

**UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ**  
**FAKULTA HUMANITNÍCH STUDÍÍ**  
**Institut mezioborových studií Brno**

**Role hospice při doprovázení umírajících**  
**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Vedoucí diplomové práce:**  
**Mgr. Hana Margoldová**

**Vypracovala:**  
**Bc. Jarmila Gergelčíková**

**Brno 2012**

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Role hospice při doprovázení umírajících zpracovala samostatně a použil jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této diplomové práce.  
Elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné.

V Brně dne 28. 3. 2012

.....  
podpis

## **Poděkování**

Děkuji Haně Margoldové za velmi užitečné rady, které mi poskytla při psaní mé diplomové práce.

Děkuji respondentům za jejich čas, který mi věnovali a za jejich statečnost, s níž díky mému výzkumu znovu prošli jednou z nejtěžších etap svého života.

Děkuji zaměstnancům hospice svaté Alžběty, kteří mě zasvětili do tajemství, která posouvají hranice lidskosti.

Děkuji všem zemřelým, bez kterých by tato práce nemohla vzniknout.

Bc. Jarmila Gergelčíková

# Obsah

Úvod.....	2
1 Hospic.....	4
1.1 Historie a současnost hospice.....	4
1.2 Filozofie hospice.....	7
1.2.1 Bio-psycho-socio-spirituální přístup.....	9
1.2.2 Multidisciplinární tým.....	10
1.3 Formy hospicové péče.....	15
1.4 Hospic svaté Alžběty.....	16
2 Obtížná životní situace.....	18
2.1 Koncept životní situace.....	18
2.1.1 Sociální fungování.....	19
2.1.2 Zdroje zvládnutí.....	21
2.2 Umírající pacient.....	23
2.2.1 Nemoc.....	23
2.2.2 Potřeby.....	27
2.2.3 Umírání a smrt.....	29
2.3 Doprovázení.....	31
2.3.1 Doprovázející a pacient.....	32
2.3.2 Doprovázející a hospicový tým.....	33
2.3.3 Doprovázející a ostatní příbuzní.....	34
2.3.4 Doprovázející a zaměstnání.....	35
2.3.5 Souběh vs. konflikt rolí.....	37
2.3.6 Emoce doprovázejícího.....	38
3 Metodika výzkumu.....	41
3.1 Metoda a strategie.....	41
3.2 Technika sběru dat.....	44
3.3 Zkoumaný soubor.....	44
3.4 Průběh výzkumu.....	46
3.4.1 Pilotní studie.....	46
3.4.2 Předvýzkum.....	47
3.4.3 Vlastní výzkum.....	47
3.4.4 Etické předpoklady výzkumu.....	48
3.5 Způsob zpracování dat.....	49
3.6 Vlastní šetření.....	52
3.6.1 Kauzální podmínky – onemocnění příbuzného.....	53
3.6.2 Intervenující podmínky – bariéry soc. fungování.....	58
3.6.3 Kontext – předpoklady sociálního fungování.....	61
3.6.4 Jev – obtížná životní situace.....	64
3.6.5 Strategie – využití Hospice svaté Alžběty.....	69
3.6.6 Následky – zvládnutí obtížné životní situace.....	75
Závěr.....	81
Resumé.....	83
Anotace.....	84
Annotation.....	84
Klíčová slova.....	85
Keywords.....	85
Seznam použité literatury.....	86
Přílohy.....	90

# Úvod

„Všechno na světě má určenou chvíli  
a veškeré dění pod nebem svůj čas:  
Je čas rození i čas umírání, čas sázet i čas trhat...“

Kazatel (3,1)

Všechno má svůj začátek i konec. Člověk se narodí a zemře. Obojí se v ideálním případě děje bez zásahu jiného člověka a v době, která je daná přírodními zákony. Tak jako při narození člověka i při jeho smrti mohou ostatní lidé pouze přihlížet tomuto nesnadnému procesu.

Generace našich předků přijímaly smrt jako přirozenou součást života. Lidé žili tak, jak jim životní podmínky dovolovali a smrt přijímali ve svém životě jako „kmoťičku“. S rozvojem medicíny, vývojem nových diagnostických a léčebných metod se začalo dařit smrti občas „přemoci“, zvítězit nad ní a člověku tak život prodloužit. Dnes se lidé dožívají mnohem vyššího věku, než tomu bylo na počátku minulého století.

Tím pochopitelně došlo i ke změnám v myšlení lidí a ke změnám v přijímání smrti. Člověk začal smrt přijímat jako nepřítel, kterého je třeba přemoci, přelstít a pokud je zřejmé, že nad ním nemůže zvítězit, tak jej alespoň zahnat co nejdále od sebe. A nejenom smrt – ale také její „oběť“. Tedy toho, kdo umírá. Snad strach z toho, že by nás smrt mohla také přemoci, nás naučila umírající odesílat do nemocnic a podobných institucí. Snad to byla obava, že naše síly nestačí na tak náročný úkol, jakým doprovázení umírajícího ke smrti je. A přece nás všechny jednou tato cesta čeká.

Díky tomu, že se našlo několik lidí, kteří si uvědomovali, že nechtějí, aby jejich život a také životy ostatních lidí musely končit odosobněle, mezi cizími lidmi a za vysokými zdmi nemocnic, vzniklo ve Velké Británii hospicové hnutí. Myšlenka hospice se někdy po druhé světové válce zrodila v hlavě zdravotní sestry, později lékařky dr. Cecily Saudersové. Jeho cílem je respektování důstojnosti člověka v každém okamžiku života, tedy i ve smrti.

Tato myšlenka se začala velmi rychle šířit po celém světě a v devadesátých letech minulého století byl v České republice založen první hospic. Došlo k tomu v Červeném Kostelci v roce 1994. Během uplynulých šestnácti let vznikla celá řada hospiců a podle jejich příkladu pracuje mnoho dalších zařízení. Hospice se nesnaží konkurovat nemocnicím, jejich úkolem není vyléčení člověka. Zabývají se spíše životní

situací nemocného a také jeho rodiny. Tím se hospic stává zdravotnicko-sociálním zařízením, což zcela koresponduje s celostním pohledem na pacienta a jeho rodinu, který hospice ve své práci upřednostňují.

Moje profese sociální pracovnice mne přivedla do prostor Hospice svaté Alžběty, mezi jeho pacienty. Jsem konfrontována s lidskou bolestí a se smutkem, který se ke smrti váže. Současně ale potkávám příbuzné, kteří se nacházejí v období po úmrtí svého blízkého a projevují kladné emoce, které prožívali právě díky intervenci hospice. Rozhodla jsem se proto zjistit, co je příčinou toho, že pozůstalí nepovažují hospic za prostředníka jejich neštěstí a ztráty, ale naopak jej hodnotí jako pomocníka ve chvílích, které pro ně byly velmi těžké. Chci jednoduchou sondou do obtížné životní situace doprovázejících umírajících pacientů rozkrýt všechny aspekty hospicové péče.

Moje diplomová práce tedy spočívá v hledání sociálního pohledu na hospicovou problematiku. Neklade si za cíl objasnění zdravotní složky hospicové péče, ale hledá spojitost mezi obtížnou životní situací člověka, který doprovází svého blízkého v procesu umírání a tím, co mu nabízí hospic. Cílem diplomové práce je odpovědět na otázku: Jakou roli sehrál v životě jedinců, kteří doprovázeli umírajícího příbuzného Hospic svaté Alžběty?

Ráda bych touto prací ukázala veřejnosti, jakým způsobem lze obtížnou životní situaci zvládnout pod odborným vedením profesionálů, jakými zaměstnanci Hospice sv. Alžběty bezesporu jsou. Domnívám se, že pokud se podaří prokázat, že doprovázející jedinci považují péči, které se jim při pobytu jejich umírajícího blízkého člověka ze strany hospice dostalo, za důležitou pomoc, bude možné považovat intervenci hospice za jeden ze zdrojů zvládnání jejich obtížné životní situace. Svoji práci bych ráda zveřejnila na portálu <http://www.hospice.cz>, kde je podobným pracím věnován prostor.

# 1 Hospic

Moje práce se věnuje tomu, jakou roli plní při doprovázení umírajících hospic. Považuji proto za klíčové v první kapitole objasnit tento termín z hlediska historie, poslání a popisu péče, kterou hospic poskytuje.

Slovo hospic převzala čeština zřejmě z německého Hospitz, což představovalo noclehárnu spravovanou církví. Avšak původ tohoto slova je v latinském hospes, hospitis (host), z něhož bylo odvozeno hospitium, které představovalo pohostinství, hostinný dům nebo přátelské přijetí. Všechny překlady tohoto slova mají kladnou konotaci. Souviselo to s tím, že na místě označovaném jako hospic mohli lidé očekávat poskytnutí noclehu, stravy, ošetření i duchovní podpory poutníkům, kteří byli dlouho na cestách.<sup>1</sup>

Tehdejší hospice byly zakládány různými církevními řády a pomoc v nich poskytovali většinou mniši. Vznikaly nahodile a fungovaly jako útulky nebo přístřešky pro všechny potřebné, ať již potřebou poutníků byl odpočinek, uzdravení, slehnutí a porod nebo umírání. Péči o nevléčitelně nemocné se začalo až v roce 1842 cíleně věnovat v Lyonu společenství žen kolem Jeanne Garnierové. Toto společenství otevřelo v roce 1847 v Paříži první dům pojmenovaný hospic. Odtud získalo slovo hospic svůj význam. Dnes je jím místo, kam jsou přijímáni nevléčitelně nemocní na konci života.

## 1.1 Historie a současnost hospice

Snaha o celostní pohled na péči o těžce nemocného se objevovala ve společnosti již po staletí. Při takovémto způsobu péče nestála v popředí pouhá starost o tělo nemocného, ale i o jeho duši a sociální prostředí. První dům označený jako hospic otevřelo v roce 1847 v Paříži společenství žen, které se věnovalo péči o nevléčitelně nemocné. Zakladatelkou tohoto společenství byla Jeanne Garnierová. Další významnou osobností, podílející se na vývoji péče o těžce nemocné, byla Marie Aikenheadová, zakladatelka kongregace Sester lásky. Tato kongregace stála u založení několika hospicových domů a soustředila se na doprovázení umírajících při umírání.

---

<sup>1</sup> MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* 1.vydání. Praha: GRADA Publishing, 2005. 108 s. ISBN 80-247-1025-0 (brož.).

Tato péče byla předchůdcem moderní hospicové péče tak, jak ji známe dnes. Dnešní péče je reakcí na to, jaký vývoj zaznamenalo zdravotnictví především během 20. století. Velký vědecký pokrok přinesl rozvoj v diagnostice i léčbě chorob. Objev nových léků znamenaly rozvoj léčebných postupů, cílem medicíny se stalo vyléčení, kauzální ovlivnění a prodloužení života. Medicína začala vnímat smrt jako svoje selhání, jediným možným řešením byla snaha bojovat s nemocí „až do konce“. Lidé začali věřit ve „vítěznou medicínu“ a utrpení a smrt se naučili zavírat do nemocnic a ústavů. Došlo k odlištění celé jedné etapy lidského života.

Ve druhé polovině 20. století se v Západní Evropě a Americe začíná objevovat stále častější kritika dehumanizovaného přístupu k pacientům. Kritizují se nedostatky v péči o nemocné, zvláště potom nedostatky v léčbě bolesti a absence psychické, duchovní a sociální pomoci umírajícím pacientům a jejich blízkým. Jako reakce na tuto kritiku se objevuje snaha o poskytování hospicové péče.

Za zakladatelku moderní hospicové péče je považována Cicely Saundersová, která pracovala nejprve jako sestra a později jako lékařka v nemocnici sv. Josefa v Londýně. Po zkušenostech s péčí o umírající se rozhodla založit na předměstí Londýna hospic, což se jí v roce 1967 podařilo a vznikl první moderní hospic St. Christopher Hospice (Haškovcová, 2000). Cesta k jeho založení byla opravdu dlouhá a pro samotnou Cicely Saundersovou znamenala převrat v jejím profesním i osobním životě. Byla vykoupena mnoha obětmi jejími i jiných bezejmenných lidí.

Vznik tohoto hospice je v některých publikacích označován doslova jako průlomová událost –

St. Christopher's hospice se pokusil z iniciativy Cicely Saundersové poprvé realizovat paliativní péči pro terminálně nemocné zaměřenou na pacienta, kombinující emocionální, spirituální a sociální podporu se specializovanou lékařsko-sesterskou péčí.<sup>2</sup>

Tato praxe byla později označena jako multidisciplinární poskytování péče a poměrně rychle se rozšířila nejprve po Anglii a poté do USA a Kanady. V USA byl založen první hospic v roce 1974 v New Haven. Americké hospice začaly ve vyšší míře zapojovat do své práce dobrovolné pracovníky, a zavedly také ambulanci hospicovou práci. Podařilo se zde také dosáhnout financování hospiců ze zdravotního pojištění. V 70. letech se hospicová myšlenka dostala i do Francie a v Rakousku bylo první

---

<sup>2</sup> <http://www.umirani.cz>



paliativní oddělení otevřeno na chirurgické klinice v Kolíně nad Rýnem v roce 1983 a první hospic v roce 1986. V tomtéž roce byl ve Francii přijat zákon, zaručující právo na kvalifikované ošetřování bolesti a zákon, podle něž má každý potřebný právo na přístup k léčbě ve smyslu paliativní péče.<sup>3</sup>

Také v České republice se koncem 20. století začal měnit pohled na péči o pacienty na konci života. Jednou ze známek těchto změn bylo například otevření prvního oddělení paliativní péče v Nemocnici TRN v Babičích nad Svitavou v roce 1992 a také založení občanského sdružení *Ecce homo* pro podporu domácí péče a hospicového hnutí v roce 1993. Jako své hlavní cíle sdružení stanovilo:

1. začít o umírání a smrti nahlas mluvit a hlavně přemýšlet
2. pomoci vybudovat první český hospic a v něm ukázat, že když se chce, všechno jde
3. zkušenosti z hospice předávat dál (přednášky, semináře, stáže atd.)
4. myšlenku hospice prosadit i mimo budovy hospice, všude tam, kde lidé umírají Hospic a jeho místo ve společnosti.<sup>4</sup>

Za podpory tohoto hnutí a Diecézní charity v Hradci Králové a byl 8. prosince 1995 otevřen první lůžkový hospic - Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Velká zásluha za zahájení jeho činnosti se připisuje především MUDr. Marii Svatošové, která stála i u zrodu uvedeného občanského sdružení a od založení občanského sdružení Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) v roce 2005 je jeho ředitelkou.

Během patnácti let, které uplynuly od otevření prvního hospice v České republice, byly zprovozněny další hospice. Mezi nimi byl v červnu 1998 založen při Masarykově onkologickém ústavu Hospic sv. Alžběty v Brně, který od roku 2004 spravuje Občanské sdružení Gabriela. Síť lůžkových hospiců je v současnosti natolik rozšířena, že již jenom tři kraje naší republiky nemají „svůj“ hospic. Kromě lůžkových hospiců existuje v České republice řada domácích a mobilních hospiců a hospicových hnutí.

Legislativně je hospicová péče zakotvena teprve od roku 2006. V zákoně č. 48/1997Sb. o veřejném zdravotním pojištění lze nalézt §22a s názvem: „Zvláštní

---

<sup>3</sup> STUDENT, J-Ch., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospicích a paliativní péče*. 1. vydání. Jinočany: H&H, 2006. 161 s. ISBN: 80-7319-059-1.

<sup>4</sup> (<http://www.prohuman.sk/>)

ústavní péče – péče paliativní lůžková. Léčba paliativní a symptomatická o osoby v terminálním stavu poskytovaná ve speciálních lůžkových zařízeních hospicového typu.“<sup>5</sup>

K začlenění hospiců do zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách došlo až o dva roky později, kdy se zde objevuje speciální lůžkové zařízení hospicového typu pro možnost poskytování příspěvku na péči. Hospice jsou v současnosti považována za zdravotnická zařízení, poskytující také sociální služby podle § 37, 44, 52 zákona 108/2006 Sb.

Na základě registrace některé z těchto služeb žádají o dotace MPSV, kraje a obce v dotačních řízeních. Ale nemají na tyto dotace právní nárok a postavení hospiců je zde nejisté, proto Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče usiluje o včlenění hospicové péče v oblasti sociálních služeb do zákona č.108/2006Sb. o sociálních službách. Péče v hospicích je poskytována v souladu s dokumentem Standardy hospicové paliativní péče. Tento dokument definuje požadavky na poskytovatele paliativní péče v ČR v zájmu zajištění potřebné úrovně a kvality. Jeho autorem je Ministerstvo zdravotnictví České republiky ve spolupráci s Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče.<sup>6</sup>

## 1.2 Filozofie hospice

Hospice jsou tedy především zdravotními institucemi, ale od běžných nemocničních zařízení se liší svou filozofií. Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti.<sup>7</sup> Zahrnuje v sobě mnohem víc, než představu o nalezení vhodného místa pro důstojné umírání.<sup>8</sup> Snaží se o uspokojení biologických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb všemi dostupnými prostředky a to při současném zachování autonomie nemocného.

---

<sup>5</sup> Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, Sbírka zákonů, (1997)

<sup>6</sup> Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, Sbírka zákonů, (2006)

<sup>7</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 6. doplněné vydání. Praha: APHPP, 2008. 150 s. ISBN 978-80-7195-307-4.

<sup>8</sup> STUDENT, J-Ch., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospicích a paliativní péče*. 1. vydání. Jinočany: H&H, 2006. 161 s. ISBN: 80-7319-059-1.

Podle Svatošové<sup>9</sup> „hospic nemocnému garantuje, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, že v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost, a že v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“ Hospic pacientům „neslibuje uzdravení, ale také nebere naději. Neslibuje vyléčení, slibuje léčitelnost.“<sup>10</sup> Poskytuje péči o ty nemocné, u nichž již kurativní léčba není úspěšná a u nichž všechny možnosti léčby byly vyčerpány. Nabízí hospicovou péči, která „polemizuje s přístupem k umírání v akutních nemocnicích a umírání vnímá jako přirozený konec lidského života a důležitou osobní zkušenost.“<sup>11</sup>

National Hospice Organisation z Virginie, USA definuje hospicovou péči jako: „koordinovaný program paliativních a podpůrných služeb prováděných doma i za hospitalizace, který zajišťuje léčbu a psychologickou, sociální a spirituální péči pro umírající osoby a jejich rodiny. Služby jsou zajišťovány lékařsky řízeným interdisciplinárním týmem profesionálů a dobrovolníků. Po smrti nemocného je k dispozici péče o pozůstalé.“<sup>12</sup>

Hospicová péče je jednou z forem paliativní péče. Definice Světové zdravotnické organizace WHO je téměř totožná, jako definice hospicové péče. Proto uvádím raději definici, pocházející z Velké Británie, kterou je možné nalézt u Vorlíčka: „Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“<sup>13</sup> Tato definice přitom považuje za aktivní, nevléčitelné onemocnění takové onemocnění, u kterého „není možné dostupnými léčebnými postupy dosáhnout vyléčení“. Za progredující onemocnění takové onemocnění, v němž „dynamika patologických změn vede k postupnému zhoršování celkového klinického stavu“. Pokročilost onemocnění může stanovit pouze lékař. Paliativní péče se nevztahuje k žádné konkrétní diagnóze, i když je často vnímána jako péče o onkologicky nemocné. Paliativní péče však bývá indikována také při srdečním selhání,

---

9 SVATOŠOVÁ, M. Hospice a umění doprovázet. 6. doplněné vydání. Praha: APHPP, 2008. 150 s. ISBN 978-80-7195-307-4.

10 <http://www.hospice.cz>

11 SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al., Paliativní medicína pro praxi, 2. nezm.vydání. Praha: Golén, 2007. 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0 (váz.).

12 VORLÍČEK, J., ADAM, Z. et al. 1998. Paliativní medicína. Praha: Grada Publishing.

13 VORLÍČEK, J., ADAM, Z. et al. 1998. Paliativní medicína. Praha: Grada Publishing.

při onemocnění plic, jater, ledvin, či jiných orgánů, při některých neurologických onemocněních, při AIDS, u některých vrozených onemocnění, u pacientů ve vegetativním stavu a u polymorbidních geriatrických pacientů.

Omezená prognóza trvání života v uvedené definici paliativní péče znamená dobu obvykle kratší než 1 rok, popř. méně než 6 měsíců a kvalitu pacientova života jako cíl léčby a péče představuje orientace na pacienta a nikoliv na chorobu, velká důležitost psychosociálních aspektů a interdisciplinární přístup.<sup>14</sup>

### 1.2.1 Bio-psycho-socio-spirituální přístup

Ze všech dříve uvedených definic paliativní i hospicové péče vycházejí její principy, které uvádí server <http://.umirani.cz>. „Paliativní péče:

- *se neodvrací od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života;*
- *dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stadií smrtelných onemocnění;*
- *podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces, neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti;*
- *je založena na interdisciplinární spolupráci a na celostním pohledu na nemocného člověka, a integruje proto v sobě lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty;*
- *vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení;*
- *zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých;*
- *nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka;*
- *vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením.“*

Paliativní a hospicová péče klade důraz na holistické pojetí péče o pacienta. Toto pojetí usiluje o vyhovění potřebám člověka. Jedná se tedy o ošetřování pacientů s

---

<sup>14</sup> SLÁMA, O., ŠPINKA Š., *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*. Praha: Cesta domů. 2004. 36 s. ISBN 80-239-4330-8 (brož.).

důrazem na individuální péči, ale zejména o empatickou, kreativní činnost všech pečovatелů, vedenou snahou o zlepšení kvality života terminálně nemocného člověka.

Holistické pojetí vnímá člověka jako bytost, která má biologické, psychologické a sociální a spirituální potřeby. V paliativní péči někdy není možné zcela jasně jednotlivé potřeby strukturovat, jednak proto, že se vzájemně prolínají a především proto, že během přijímání péče pacient často jejich priority mění a různě spojuje a přeskupuje.

Cílem uvedeného čtyřdimenzionálního přístupu je všemi prostředky pacientovi pomoci, aby „ustál“ nelehkou situaci nevléčitelného onemocnění.<sup>15</sup>

### **1.2.2 Multidisciplinární tým**

Aby bylo možné dosát tomuto cíli, je třeba při poskytování péče pracovat týmově. Specifikem hospicové péče je práce v multidisciplinárním týmu. Ten tvoří řada odborníků různých profesí, kteří se vzájemně setkávají a společně řeší uspokojování potřeb pacienta.<sup>16</sup>

Setkávání multidisciplinárního týmu je podle mého názoru naprostým specifikem práce profesí, které jsou charakteristické i pro jakékoliv jiné zdravotnické zařízení. Jednotlivé profese uvádí následující tabulka.

---

15 SLÁMA, O., ŠPINKA Š., Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi. Praha: Cesta domů. 2004. 36 s. ISBN 80-239-4330-8 (brož.).

16 VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ Y., Paliativní medicína. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. 537 s. ISBN 80-247-0279-7 (váz.).

**Tab. 1** Paliativní péče - složení multidisciplinárního týmu<sup>17</sup>

<b>Paliativní péče, složení multidisciplinárního týmu</b>
lékaři různých specializací
zdravotní sestry
dietní sestra
sociální pracovník
rehabilitační pracovník
psycholog, psychiatr
duchovní
další pracovníci dle potřeby
členové rodiny
přátelé
dobrovolníci

Profese nejsou v tabulce uspořádány podle důležitosti pro pacienta, spíše podle důležitosti uspokojování pacientových potřeb od nejnižších po nejvyšší.<sup>18</sup> Pro některého pacienta může být důležitější uspokojení duchovních potřeb než sociálních, jiný pacient může preferovat spíše pomoc rehabilitační sestry než dietní. Čárou jsou potom odděleni profesionální pracovníci od laiků. Ale i zde platí, že správná podpora dobrovolníka ve správném místě a ve správném čase může být pro nemocného důležitější, než v danou chvíli přechodně nedostupná intervence jakéhokoliv profesionála. Každý z členů tohoto multidisciplinárního týmu je pro dobře pracující celek naprosto nepostradatelný a zastupitelný pouze na přechodnou dobu. Každý pracovník plní své úkoly tak, aby konečný cíl – péče o umírajícího pacienta – byl zcela naplněn. Předpokládá komplexní, kontinuální a spolupracující přístup všech, kteří se na péči podílí. Velice důležitou součástí tohoto způsobu péče je skutečnost, že pacient je s jeho principem seznámen a ví, že se na péči o jeho osobu podílí zástupci více profesí, kteří si informace o něm navzájem předávají.

Lékaři pracují podobně jako v jiných zdravotnických zařízeních pod vedením vedoucího lékaře, nebo primáře. Stálí, tzv. kmenoví lékaři pracují obvykle v denním režimu, odpolední, noční a víkendové služby zajišťují obvykle smluvní lékaři tak, aby

---

17 VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ Y., Paliativní medicína. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. 537 s. ISBN 80-247-0279-7 (váz.).

<sup>18</sup> Hierarchii potřeb podle Maslowa se budu věnovat v jedné z následujících kapitol.

byla zajištěna kontinuita lékařské péče. Lékaři zajišťují především somatickou léčbu, jsou odborníky v oblasti paliativní medicíny. Předpokladem pro výkon práce v hospici je nejenom znalost medicínské problematiky, ale také dobré komunikační, organizační a manažerské schopnosti.

Primář, resp. lékař hospice odpovídá za celý chod oddělení, účastní se rozhodování o příjmu pacienta, posuzuje jeho indikaci pro péči, kterou je hospic schopen pacientovi nabídnout. Při příjmu pacienta provede vyšetření a stanovuje léčebný postup. Po celou dobu hospitalizace sleduje veškeré změny ve zdravotním stavu, ordinuje a provádí zdravotnické výkony. Informuje pacienta o diagnóze a prognóze onemocnění, je jeho průvodcem v oblasti uspokojování tělesných potřeb. Nezřídká je také tím, kdo vyslechne pacientova trápení v ostatních oblastech. Lékař je pro mnoho lidí vysokou autoritou a z toho plynoucí důvěry pacienta v jeho osobu. Získání pacientovi důvěry je pro lékaře, potažmo pro celý tým velice důležitým předpokladem poskytování komplexní péče. Lékař je tím, kdo v podstatě vede celý multidisciplinární tým, přestože někteří pracovníci z týmu mu oficiálně podřízeni nejsou. Podle stylu práce lékaře je zaměřen styl celé péče o pacienta. Lékař vede lékařskou dokumentaci, rozhoduje o změnách v léčebném postupu a rozhoduje o ukončení péče o pacienta. Při zhoršení zdravotního stavu informuje rodinné příslušníky, při úmrtí promlouvá s pozůstalými a ukončuje péči o pacienta jeho ohledáním.

Zdravotní sestry jsou jakousi „prodlouženou rukou lékaře“. Při současném trendu přesouvání většího péče pravomocí na vysoce kvalifikovaný zdravotnický personál nejenom vykonávají úkoly ordinované lékařem, ale jsou často jeho odbornými partnery. Jsou tedy pod tlakem neustálého zvyšování kvalifikace, ale i nutnosti absolvovat různé vzdělávací programy v rámci celoživotního vzdělávání. V hospicové péči je úkolem zdravotní sestry přímá péče o pacienta, která spočívá ve sledování jeho aktuálního stavu, jeho potřeb a jejich uspokojování ve spolupráci s ostatními členy týmu. Spolu s ošetrovatelským personálem pečuje o pacientovu hygienu, přijímání potravy, vyprazdňování a celkovou tělesnou a duševní pohodu. Vede sesterskou dokumentaci, aplikuje léky ve všech formách, odebírá biologické vzorky k laboratornímu vyšetření a spolurozhoduje o některých zdravotních výkonech. Sestra je zodpovědná za běh celého oddělení v době její služby a stejně jako v případě lékaře je průběh situací, které se na oddělení vyskytnou, přímo závislý na jejích schopnostech a předpokladech situace zvládat.

Partnerem v této oblasti jsou pro zdravotní sestru jednotliví ošetřovatelé, či pečovatelé. Podobně jako sestra vstupují do pacientovi intimní zóny a pomáhají mu při uspokojování všech, tedy i těch nejintimnějších potřeb. Tím se pro pacienta stávají vlastně nejbližšími osobami mimo okruh jejich příbuzných. Svou stálou přítomností u pacientova lůžka se často stávají jeho důvěrníkem. Tato skutečnost klade vysoké nároky na profesionalitu ošetřovatelů ve smyslu zachování diskrétnosti při současném zachování odstupů od pacienta a blízkosti k pacientovi. Jsou proto důležitými informátory pro lékaře a pro celý multidisciplinární tým. Také pro ošetřovatele platí povinnost celoživotního vzdělávání, protože spolu s trendem zvyšování požadavků na práci zdravotních sester se zvyšují i požadavky na nižší zdravotnický personál. Některé původní kompetence zdravotních sester se na ošetřovatele zvolna přesouvají.

Mezi střední zdravotnický personál se řadí i dietní a rehabilitační sestry, které mají mírně odlišnou náplň práce, ale pracují v duchu stejných zásad a principů.

Na rozdíl od běžných zdravotnických zařízení má v hospici velmi silné postavení psycholog, duchovní a sociální pracovník. Vzhledem k nejasným hranicím mezi psychickými, sociálními a duchovními potřebami se jejich kompetence v péči o pacienty prolínají, doplňují a nahrazují. Koordinace je zajištěna právě týmovou spoluprací a setkáváními, které probíhají jedenkrát týdně a na nichž se postup péče probírá i s ostatními členy týmu.

Již z pojmenování profese psychologa vyplývá, že jeho hlavní aktivitou by mělo být uspokojování pacientových psychických potřeb. Jedná se o vysokoškolsky vzdělaného odborníka, který si svoje vzdělání doplňuje absolvováním různých typů výcviku. Psycholog je nositelem podpory komunikačních schopností mezi všemi zúčastněnými. Je prostředníkem mezi pacientem a personálem a mezi pacientem a jeho blízkými. Je tím, kdo pomáhá všem zúčastněným pochopit druhou stranu komunikačního procesu a nastavit pravidla, vedoucí k dobrému výsledku. Účastní se rozhovorů lékaře s pacientem a lékaře s rodinou pacienta, při komunikaci několika subjektů je facilitátorem rozhovoru. Vždy má na paměti prospěch pacienta. Po jeho úmrtí poskytuje pozůstalým odbornou podporu.

Sociální pracovník je také vysokoškolsky vzdělaný pracovník s povinností celoživotního vzdělávání. Jeho zařazení ve zdravotnickém týmu je poněkud komplikované, protože legislativně je zařazen jako pracovník sociálního resortu. V hospici je však nedílnou součástí týmu a jeho nutnou podporou. Zajišťuje pacientovi styk s vnějším světem, který je zvláště pro pacienty bez příbuzných velmi důležitý.



Pacientovi, který má své sociální vazby pomáhá v jejich udržování a posilování. Podporuje rodinu a ostatní blízké v péči o jejich příbuzného. Jeho úkolem je identifikace emočních, sociálních, praktických i finančních potíží pacienta i jeho rodiny a také pomoc při jejich překonávání. Po úmrtí pacienta zůstává v kontaktu s pozůstalými, v případě potřeby poskytuje emoční a praktickou podporu a po určitém čase od úmrtí pořádá setkání pozůstalých s pracovníky hospice. Mimo přímé péče o pacienta zajišťuje administrativní záležitosti a komunikaci mezi hospicem a jinými institucemi – obecními úřady, úřady práce, soudy aj.

Roli duchovního v hospici často zastává pastorační asistent. Jeho úkolem je identifikace a uspokojování duchovních potřeb. Jedná se o potřeby spojené s náboženskou vírou u pacientů, kteří se považují za věřící, ale i o uspokojování potřeb u pacientů, kteří se k víře nehlásí. Pacienti i jejich blízcí často řeší otázky konečnosti života, viny a odpuštění a smíření s Bohem a s lidmi. Na požádání je pastorační asistent schopen umožnit pacientovi návštěvu duchovního z jakékoliv registrované církve. Jako jediný z týmu je nositel duchovní služby zaměstnancem jiné organizace, není tedy zaměstnancem hospice.

Velkou část multidisciplinárního týmu tvoří v hospici skupina dobrovolníků. Dobrovolníci vykonávají v hospici činnost, kterou definuje jako: „neplacenou a nekariéerní činnost, kterou lidé provádějí proto, aby pomohli svým bližním, komunitě nebo společnosti.“<sup>19</sup> Tošner a Sozanská potom dobrovolníkem označují „člověka, který bez nároku na finanční odměnu poskytuje svůj čas, svoji energii, vědomosti a dovednosti ve prospěch ostatních lidí či společnosti.“<sup>20</sup> Činnost dobrovolníků je pro pacienty a jejich nejbližší velmi důležitá. Dobrovolníci pomáhají tam, kde personál nemá možnost a kapacitu a kde rodina potřebuje vystřídat a zastoupit. Dobrovolníci plní rozličné úkoly od emoční podpory nemocných až po drobné pomocné práce v provozu nebo administrativě. Starají o květiny, o drobné zvířecí mazlíčky, slouží na recepci, v půjčovně pomůcek, přinášejí nákupy, pečují o knihovnu. Přestože jsou dobrovolníci členy týmu, jejich postavení je specifické. Aby mohli své služby dávat, musí také dostávat. V jejich případě je nutné, aby se mohli cítit jako plnoprávní členové týmu, dostávali zpětnou vazbu od zaměstnanců hospice, měli pocit, že si jejich práce někdo

---

19 MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vydání. Praha: Portál, 2003. 384 s. ISBN 80-7178-548-2.

20 TOŠNER, J., SOZANSKÁ, O. *Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 149 s. ISBN 80-7367-178-6.

cení, mohli vidět, že se naplňují vlastní očekávání při jejich činnosti, dostali možnost k rozvinutí prostřednictvím dalšího vzdělávání. Péče o dobrovolníky patří mezi úkoly sociálního pracovníka.

Poslední kategorií ve výčtu členů týmu jsou příbuzní a přátelé pacienta. Poslední místo jim náleží pouze v tabulce. Ve skutečnosti jsou oni často těmi nejdůležitějšími. Nejdůležitějšími jak pro pacienta, tak pro lékaře a ostatní pečující. Profesionální tým může být složený ze sebelepších pracovníků, sebelépe seštráných v péči, ale bez lidí, kteří jsou po celý život pro pacienta nejdůležitějšími osobami, se jim to daří jen s obtížemi. Proto profesionální péče počítá s „profesionály“ na pacientův život, kterými jsou jak jeho nejbližší, tak především pacient sám.

### 1.3 Formy hospicové péče

Hospicovou péči lze poskytovat nejen v hospici, ale i všude tam, kde lidé umírají.<sup>21</sup> Po celé České republice je postupně zaváděna hospicová péče v některé z jejích tří forem. Jedná se o péči, poskytovanou na lůžkových odděleních paliativní péče v některých nemocnicích a především o lůžkovou hospicovou péči, poskytovanou v hospicích. Druhou formou je domácí hospicová péče, kdy tým proškolených profesionálů poskytuje péči ve stejném rozsahu jako v lůžkové formě, avšak v domácím prostředí. Třetí forma je poněkud vzácnější. Jedná se o formu denního stacionáře.<sup>22</sup>

V lůžkových hospicích jsou pacienti ubytováni většinou v jednolůžkových pokojích, které poskytují pacientovi soukromí a umožňují nepřetržitý pobyt blízkého na pokoji pacienta. Návštěvy v hospici jsou kontinuální, řídí se pouze přáním a potřebami nemocného, stejně jako pacientův denní režim. Ten není pevně stanovený, rozhoduje o něm sám pacient. Ten si také určuje, jaké bude vybavení pokoje. Pravidla hospicové péče většinou umožňují doplnění pokoje vlastními předměty tak, aby nemocnému co nejvíce připomínal domov.

V domácím prostředí je poskytována paliativní péče obecná, kterou poskytuje obvykle praktický lékař, popřípadě službou domácí ošetrovatelské péče (home care), nebo paliativní péče specializovaná, poskytovaná zařízeními typu „domácí hospic“. Tým „domácího hospice“ pracuje v podobném složení jako multidisciplinární tým

---

<sup>21</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.

<sup>22</sup> Z obsahových důvodů, které jsou dány rozsahem práce se budu v dalším textu věnovat první z uvedených forem – lůžkové hospicové péči.

v lůžkovém hospici. Tento tým obvykle působí v součinnosti s praktickým lékařem pacienta. Předností této formy péče je jednak domácí prostředí, které je pro pacienta velmi důležité a potom také přirozená forma péče rodiny a blízkých o nemocné. Jedná se o domácí péči laickou, která může být poskytována „umírajícím všech věkových skupin, u kterých nevyžaduje jejich psychosomatický stav odbornou péči, služby či pomoc. Je určena umírajícím, kteří mají takové sociální podmínky, které dovolují poskytování domácí hospicové péče laické bez ohrožení, či snížení kvality života umírajícího a jeho blízkých. Domácí hospicová péče laická je základním pilířem hospicové péče jako celku“.<sup>23</sup>

Stacionární hospicová péče je zdravotní a sociální péče poskytována pacientům ve stacionářích, kde po část dne je nahrazeno jejich vlastní sociální prostředí. Jedná se o jakousi kombinaci předešlých dvou forem, a sice domácí péče během odpoledních, večerních a nočních hodin a institucionální péče v dopoledních hodinách. Tato forma je vhodná pro nemocné v místě nebo blízkém okolí hospice a v určité fázi onemocnění může být pro některé nemocné tím nevhodnějším řešením.“<sup>24</sup>

## 1.4 Hospic svaté Alžběty

Praktickou část mé práce jsem prováděla mezi příbuznými pacientů lůžkového Hospice svaté Alžběty v Brně. V dalším textu proto popíšu toto zařízení.

Hospic sv. Alžběty v Brně navazuje na činnost hospice, který na stejném místě – v konventu sester alžbětinek – působil do roku 2001 v rámci Masarykova onkologického ústavu (MOÚ). Ten byl v září 2001 rozhodnutím vedení MOÚ zrušen. Zaměstnanci však založili občanské sdružení Gabriela a začali usilovat o obnovení činnosti hospice. K tomu došlo 1. dubna 2004, kdy zahájila svou činnost lůžková stanice s kapacitou 10 lůžek. V září roku 2009 byla uvedena do provozu půdní vestavba a v současné době slouží klientům hospice 22 lůžek.<sup>25</sup>

---

<sup>23</sup> MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající – Hospicová péče*. Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem Hlavního města Prahy, Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 1998. 36 s.

<sup>24</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5 s. 127

<sup>25</sup> <http://www.hospicbrno.cz>

Celý objekt hospice je plně bezbariérový s možností vyjíždky pacienta v lůžku výtahem na klášterní nádvoří nebo do v roce 2010 založeného „Parku naděje“. Ve dvou patrech dvou křídel historického kláštera jsou celkem tři dvoulůžkové a 16 jednolůžkových pokojů. Pokoje jsou standardně vybaveny elektrickým polohovacím lůžkem, nočním stolem, skříní, stolem a židlemi. Na pokojích ve spodním patře je umyvadlo, WC a sprcha je na chodbě. V podkrovní části je WC a sprchový kout součástí každého pokoje. V každém pokoji je zabudovaný televizor s možností příjmu rádiových stanic. Ostatní vybavení je přenosné a personál jej doplňuje podle přání pacienta. V pokojích je ponechán prostor pro doplnění pokoje vlastním vybavením pacienta tak, aby mu co nejvíce připomínal domov. Není výjimkou, že si pacient přinese svoje kousky nábytku, koberec, kytky nebo obrazy. Povolena jsou i domácí zvířata ve vlastní ubikaci.

Pokoje jsou vymalovány stejně jako chodby různými odstíny pastelových barev, na chodbách jsou prostory pro výstavy obrazů nebo soch. Na obou patrech je několik zákoutí s květinami, s akváriem s rybičkami a s klecemi s malými zpěvnými ptáky, kde mohou pacienti trávit čas s příbuznými nebo dobrovolníky. V každém z pater je společenská místnost, ve spodním patře s knihovnou, v horním patře je dětský koutek s hračkami pro trávení času dětí, přicházejících na návštěvu.

V přízemí hospice jsou administrativní místnosti, aby příchozí, kteří jdou do hospicové poradny nebo půjčovny pomůcek nerušily chod oddělení. Je zde umístěna i místnost posledního rozloučení. Sem je uložen zemřelý, s nímž se mohou přijít důstojně rozloučit jeho příbuzní.

Všechny prostory hospice působí domácíým dojmem. Všechna zákoutí jsou přizpůsobena cestě pacienta na lůžku, přitom však nepůsobí stroze. Křesla a sedačky jsou rozmístěny tak, aby nabízely posezení pro malé i velké skupiny návštěvníků a přemístěním některých kusů nábytku je možné dosáhnout větších prostorů pro kulturní či duchovní akce.

## 2 Obtížná životní situace

Na počátku druhé kapitoly považují za nutné nejprve objasnit její obsah. V první části popisují koncept životní situace, sociálního fungování a nakonec zdroje, které mohou pomoci ke zvládnutí životní situace. Druhá část přináší popis životní situace umírajícího pacienta z hlediska jeho potřeb, nemoci a umírání a smrti a poslední část se bude věnovat popisu situace doprovázejícího jedince.

### 2.1 Koncept životní situace

Navrátil říká, že v běžné lidské komunikaci může být životní situace chápána jako konstelace životních okolností, které jsou přítomny v určitém okamžiku.<sup>26</sup> Sám člověk přitom využívá všech svých možností aktivně utvářet situaci, neboli dosahovat „nejvyšší míry tvořivé aktivity člověka v nejkritičtější situaci.“<sup>27</sup>

V sociální práci ji však považujeme za termín, kterým lze označit „mnohvrstevnatost a neopakovatelnost faktorů, které brání nebo naopak usnadňují sociální fungování jednotlivého klienta nebo specifické kategorie klientů.“<sup>28</sup>

Člověk nežije ve svém světě, izolovaný ani od ostatních lidí, ani od svého přirozeného prostředí. Prostředí, v němž se ocitá, klade na jedince požadavky a jedinec zpětně klade požadavky na své prostředí. Tím je jedinec a prostředí v neustálé interakci. Aby se jedinec cítil dobře, musí se snažit o nastolení rovnováhy mezi tím, co po něm prostředí požaduje a tím, co je mu schopen poskytnout. Pokud mezi prostředím a jedincem dojde k vychýlení rovnováhy, musí jedinec na tuto změnu reagovat a udělat vše pro to, aby byla rovnováha opět nastolena.<sup>29</sup> Podobně hovoří i Matoušek o představě, že mezi jednotlivcem a sociálním prostředím, v němž žije, probíhají vzájemné interakce jako o základní teorii ekosystémů (jinak také sociálně ekologický přístup).<sup>30</sup>

Životní situace jsou důležité okolnosti jedinceva života v určitém momentu. Jedná se o individuální seskupení nejrůznějších bariér a předpokladů zvládat situace,

---

<sup>26</sup> NAVRÁTIL, P. Životní situace jako předmět intervence sociální práce. *Sociální práce*, 2003, č.2. 94 s.

<sup>27</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Rozhovor lékaře s pacientem*. Brno: IDV PZ, 1995, s.36

<sup>28</sup> NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia: Sborník prací fakulty sociálních studií*, 2000, č. 5: 163 s. . s.142

<sup>29</sup> NAVRÁTIL, P. Životní situace jako předmět intervence sociální práce. *Sociální práce*, 2003, č.2

<sup>30</sup> MATOUŠEK, O. et al. *Základy sociální práce*. 1. vydání. Praha: Portál. 2001. 312 s. ISBN 80-7178-473-7.

tedy sociálně fungovat. Podle Navrátila a Musila má životní situace čtyři dimenze.<sup>31</sup> Tito autoři hovoří o dimenzi fyziologické, psychologické, sociální a noogenní, podobně jako Slabý podle nějž biologickou, psychickou, sociální i spirituální dimenzi lidské osoby nelze od sebe oddělovat a naopak je možné o nich uvažovat pouze za předpokladu důsledného uznání celostního přístupu.<sup>32</sup>

Navrátil s Musilem hovoří o dvou základních složkách životní situace. Jednou z nich je individuální neboli dynamická složka, kterou představuje sociální fungování.<sup>33</sup> Druhou složkou je složka statická, která obsahuje systémové prvky životní situace a představuje zdroje zvládnutí. Jedinec, který se snaží o znovunastolení rovnováhy v životní situaci, musí souběžně využívat obě složky<sup>34</sup>.

### 2.1.1 Sociální fungování

Termín sociální fungování přinesla poprvé Hariett Bartlettová ve své knize „The common base of social work practice.“<sup>35</sup> Podle ní lidé musí usilovat o zvládnutí svých životních situací, které je možno chápat jako sociální úkoly, životní situace nebo problémy života. Tyto úkoly mohou lidé vnímat jako tlaky svého sociálního prostředí, a to buď jako lidské zvládnutí, nebo jako požadavky prostředí.<sup>36</sup> Je možné tedy říct, že ve vztahu mezi jedincem a prostředím je na jedné straně jedincovo zvládnutí a schopnosti řešit problémy („coping“) a na druhé straně požadavky a očekávání prostředí („environmental demands“). Nalezení rovnováhy mezi těmito dvěma stranami znamená sociální fungování člověka.

Do českého prostředí se termín sociálního fungování dostal prostřednictvím Musila a Navrátila, kteří vycházejí z pojetí sociálního fungování Bartlettové, rozšiřují jej o úkoly sociální práce.<sup>37</sup> Podle těchto autorů je člověk se svým prostředím neustále

---

<sup>31</sup> NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia: Sborník prací fakulty sociálních studií*, 2000, č. 5: 163 s.

<sup>32</sup> SLABÝ, A. *Duchovní aspekty paliativní medicíny*. In Vorlíček, J.- Adam, Z. – Pospíšilová, Y. a kol. *Paliativní medicína*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7 (váz.).

<sup>33</sup> NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia: Sborník prací fakulty sociálních studií*, 2000, č. 5: 163 s.

<sup>34</sup> O uvedených složkách životní situace jedinců, doprovázejících umírajícího pacienta v Hospici svaté Alžběty, budou pojednávat následující kapitoly.

<sup>35</sup> BARTLETT, H. M. *The Common Base of Social Work Practice*. Washington: NASW Press. 1970.

<sup>36</sup> Jedná se o vlastní překlad.

<sup>37</sup> NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia: Sborník prací fakulty sociálních studií*, 2000, č. 5: 163 s.

v interakci. Toto prostředí formuluje svá očekávání a definuje jedincovy sociální role. Klade tedy na jedince určité požadavky a člověk na ně musí nějakým způsobem reagovat. Pokud jedinec sám zvládne požadavky prostředí uspokojovat, je schopen nastolit zpět rovnováhu. Problém může nastat tehdy, pokud člověk tyto požadavky dostatečně nezvládá, ať už proto, že sám k tomu nemá dostatek dovedností, nebo proto, že požadavky prostředí jsou vůči člověku nepřiměřené.

Tuto situaci považují Navrátil a Musil za problém, který vyžaduje intervenci ze strany sociální práce.<sup>38</sup> Úkolem sociálního pracovníka je nejprve zjistit, která z nerovnováh ohrožuje sociální fungování jedince. Podle Musila lze identifikovat dva typy nerovnováh, které se mezi jedincem a jeho prostředím mohou objevit.<sup>39</sup> První nerovnováha, kterou je nerovnováha mezi očekáváním prostředí a schopností člověka tato očekávání zvládat, má dvě podoby. Buď jedinec není schopný zvládnout legitimní očekávání svého prostředí, nebo není schopný zvládnout nelegitimní<sup>40</sup> očekávání svého prostředí. Další nerovnováha vzniká mezi náročností požadavků prostředí a podporou prostředí.

Ve druhém kroku se sociální pracovník snaží jedinci pomoci identifikované nerovnováhy zvládnout. Podle už zmiňovaného Musila může použít některou ze čtyř základních typů intervence do životní situace klienta, popřípadě jejich kombinace.<sup>41</sup> Těmito možnostmi je přizpůsobení klienta prostředí, přizpůsobení očekávání prostředí možnostem klienta, přizpůsobení podpory nárokům prostředí nebo přizpůsobení podpory potřebám klienta.

Tím se dostáváme k formulaci cíle sociální práce. O něm ve své definici P. Navrátil říká: „Cílem sociální práce je podpora sociálního fungování klienta v situaci, kdy je taková potřeba buď skupinově, nebo individuálně vnímána a vyjádřena. Sociální práce se profesionálně zabývá lidskými vztahy v souvislosti s výkonem sociálních rolí (sociální fungování).“<sup>42</sup> Podobně o sociálním fungování hovoří Slovník sociální práce vydaný v roce 1995 americkou Národní asociací sociálních pracovníků (NASW) jako o

---

<sup>38</sup> NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia: Sborník prací fakulty sociálních studií*, 2000, č. 5: 163 s.

<sup>39</sup> MUSIL, L. „Ráda bych Vám pomohla, ale...“. *Dilemata práce s klienty v organizacích*. 1.vydání. Brno: Marek Zeman. 2004. 243. s. ISBN 80-903070-1-9.

<sup>40</sup> Které očekávání je považováno za legitimní závisí na hodnotové a morální orientaci posuzovatele.

<sup>41</sup> MUSIL, L. „Ráda bych Vám pomohla, ale...“. *Dilemata práce s klienty v organizacích*. 1.vydání. Brno: Marek Zeman. 2004. 243. s. ISBN 80-903070-1-9.

<sup>42</sup> NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia: Sborník prací fakulty sociálních studií*, 2000, č. 5: 163 s. , s.139

„naplnění rolí člověka ve společnosti, ve vztahu k lidem v bezprostředním sociálním okolí i ve vztahu k sobě samému. Toto fungování zahrnuje uspokojování jak základních potřeb, tak těch, na kterých závisí jeho uplatnění ve společnosti.“<sup>43</sup>

### 2.1.2 Zdroje zvládání

Jak již bylo řečeno v minulé kapitole, aby jedinec mohl udržovat rovnováhu mezi svým prostředím a sám sebou, musí sociálně fungovat. K posílení sociálního fungování využívá naučené techniky a zdroje zvládání, které vedou k úspěšnému zvládání obtížné životní situace. Zvládat znamená schopnost řešit problémy, schopnost jedince naplnit očekávání prostředí, zvládnout požadavky prostředí, ale také schopnost prostředí naplnit očekávání jedince.<sup>44</sup>

Musil a Navrátil<sup>45</sup> označují podmínkou sociálního fungování naplnění „fyziologických (jídlo, přístřeší, bezpečí, zdraví a péče o ně, ochrana), psychologických (pocit zvládání očekávání, sebedůvěra, sebeúcta a osobní identita) a sociálních (pocit sounáležitosti, sdílení společenství, uznání a oprávnění) a noogenních (též duchovních) potřeb<sup>46</sup> (naplnění hodnot, morální přesvědčení o správnosti jednání, prožitek krásného, náboženské přesvědčení, kulturní identita, přesvědčení o smysluplnosti života).“

Navrátil identifikuje prvky a systémy, které utvářejí životní situaci a které mají vliv na předcházení vzniku nerovnováh a oslabování jejich dopadu na životní situaci člověka. Jedná se o tyto faktory:

- věk, pohlaví, stav, složení domácnosti
- rodinná struktura a vztahy
- zaměstnanost, postavení v zaměstnání a jeho charakter
- sociální aktivity a zájmy
- členství ve formálních skupinách
- zdroje podpory a napětí v sociálních interakcích
- formální zdroje
- neformální zdroje<sup>47</sup>

---

<sup>43</sup> NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia: Sborník prací fakulty sociálních studií*, 2000, č. 5: 163 s. , s.141

<sup>44</sup> NAVRÁTIL, P. Životní situace jako předmět intervence sociální práce. *Sociální práce*, 2003, č.2. 94 s.

<sup>45</sup> NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia: Sborník prací fakulty sociálních studií*, 2000, č. 5: 163 s. , s.154

<sup>46</sup> Potřebám hlavních aktérů mé práce se bude věnovat jedna z následujících kapitol

<sup>47</sup> NAVRÁTIL, P. Životní situace jako předmět intervence sociální práce. *Sociální práce*, 2003, č.2. 94 s.



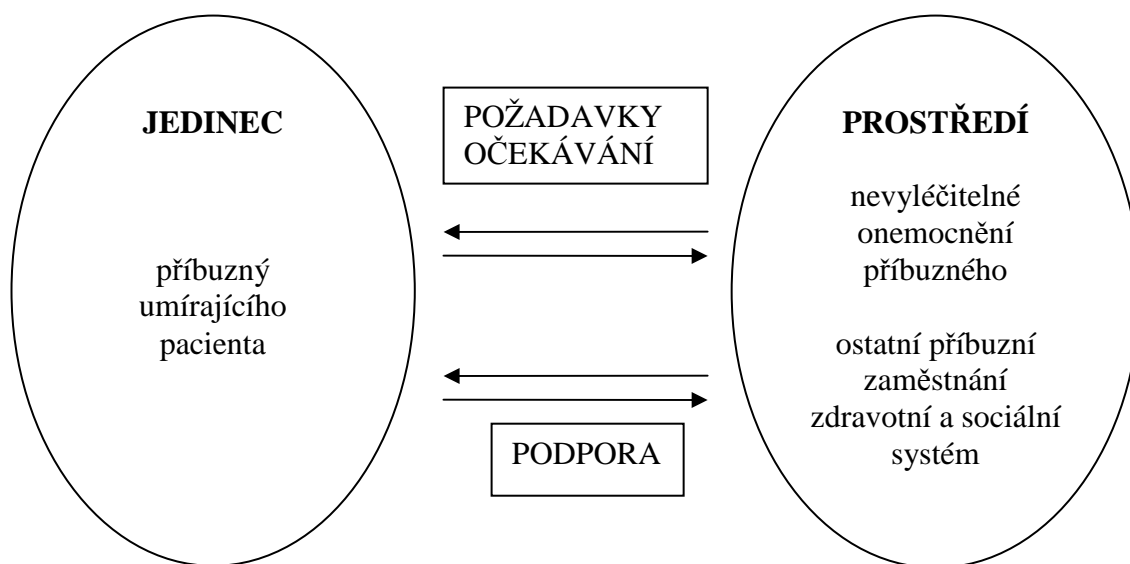
Uvedené prvky životní situace jsou však pouze vodítkem při orientaci v konkrétní životní situaci. Ve skutečnosti je životní situace vždy velmi individuální, a proto lze vymezit i další aspekty, které se na jejím utváření spolupodílí.

Bartlettová popisuje čtyři typy faktorů, které mohou ovlivňovat sociální fungování jedince. Jako první označuje osobnostní vlastnosti jedince, ale také očekávání, která vůči klientovi uplatňují subjekty v jeho sociálním prostředí, podporu, kterou subjekty v sociálním prostředí klientovi poskytují nebo případně neposkytují a interakce mezi očekávanými subjekty v sociálním prostředí klienta a schopností klienta tato očekávání zvládat. Tyto faktory Šrajger a Musil označují jako tzv. „mix-faktory“.<sup>48</sup>

Hlavní aktéři mé práce se potýkají ve své životní situaci se souhrnem bariér v podobě nevléčitelného onemocnění svého blízkého. Jeho onemocněním došlo k vychýlení rovnováhy, kterou se jim dařilo udržovat před jeho onemocněním. V dalším textu se budu věnovat tomu, co všechno představuje překážky na straně bariér a také tomu, jaké zdroje

zvládnání mohou příbuzní využít, aby rovnováhu opět nastolili (obr. 1).

**Obr. 1** Interakce jedinec x prostředí



<sup>48</sup> ŠRAJGER, J., MUSIL, L. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice : Albert, 2008, 150 s. ISBN 978-80-7326-145-0 (František Šalé - Albert : brož.).

## 2.2 Umírající pacient

Pacienti, jejichž stav vyžaduje hospicovou péči, netvoří homogenní skupinu<sup>49</sup>. Mohlo by se zdát, že jejich situace je velmi podobná, protože lidé, jejichž životní prognóza je několik dnů, či týdnů, budou mít stejné postavení. Není tomu ale tak. Každý z pacientů v závěru svého života se nachází ve své specifické životní situaci<sup>50</sup> a tou ovlivňuje životní situaci toho, kdo je v jejich vztahu pomáhající příbuzný.

V životní situaci doprovázejícího jedince se tak vytvoří bariéra v podobě onemocnění blízkého člověka, jeho potřeb a také jeho umírání a smrti. Již samotný způsob, kterým se všichni zúčastnění dostanou do této situace, je rozdílný a není možné uvést jednotný model. Často se jedná o situaci vzniklou tak náhle, že si nemocný a jeho blízcí připadají jako ve vlaku, který uhání jejich životem a oni jsou pouhými pozorovateli. Jindy má nemocný nebo jeho nejbližší vážné podezření, ale nějakou dobu s obtížemi žijí, snad z obavy z vyslovení pravdy.

### 2.2.1 Nemoc

Vyslovením podezření diagnózy nevléčitelného onemocnění nemocnému, případně jeho blízkým, začíná období vyšetřování a pobytu v nemocnici. Cílem těchto procedur je obvykle zjištění pravého stavu věci a kurativní léčba. O nevléčitelném onemocnění můžeme mluvit tam, kde selhaly všechny dosud použité léčebné prostředky, nebo tam, kde na onemocnění lék neexistuje. Teprve po vyloučení možnosti kompenzace onemocnění léčebným režimem až k dlouhodobému přežití bez nutnosti snížit kvalitu života, je možné hovořit o onemocnění, které je nevléčitelné. Potom se volí léčba symptomatická, kterou je třeba diferencovat podle jednotlivých fází onemocnění.

Fáze kompenzovaného onemocnění se vyznačuje relativně klidným obdobím, kdy nemocný díky kombinaci kauzální a symptomatické léčby prakticky nepocítuje ohrožení svého života. Jeho celkový stav je subjektivně dobrý, obvykle si udržuje plnou funkční zdatnost. Toto období může trvat několik měsíců, nebo i několik let a pacientovo okolí nemusí nic o jeho onemocnění tušit.

Fáze zlomu přichází často nečekaně a projeví se zhoršujícím se celkovým stavem pacienta a snižováním jeho funkční zdatnosti. Kauzální léčba přestává být účinná a

---

<sup>49</sup> V minulé kapitole jsem popsala onemocnění, která jsou indikací k hospicové péči. I s tímto vědomím bude další text věnován hlavně pacientům s nejrozšířenější diagnózou – s diagnózou nádorového onemocnění.

<sup>50</sup> Z rozsahových důvodů, daných magisterskou prací, se nevěnuji podrobně životní situaci nemocných.

postupně selhávají jednotlivé orgánové soustavy. Zvrat obvykle znamená, že délku přežití je možné počítat pouze na dny nebo týdny, jen zřídka na měsíce.

Ve fázi terminální se celkový stav pacienta v důsledku závažného selhávání funkčních systémů nevratně zhoršuje. Dochází ke změně léčby, která se stále více zaměřuje na eliminaci diskomfortu pacienta a poskytnutí podmínek k důstojnému odchodu ze života. Tato fáze obvykle trvá několik týdnů nebo i dnů.

K informování pacienta o závažnosti onemocnění dochází již ve fázi kompenzovaného onemocnění. V nedávné době byl odbornou veřejností zastáván názor, že nemocnému je z psychologického hlediska lépe skutečný zdravotní stav zamlčet. Teprve s rozvojem paliativní medicíny se do popředí prosazuje tendence pacienta informovat otevřeně a pravdivě. Podle Bolelouckého je „pravdivost u lůžka všeobecný požadavek. Dnes je v popředí zájmu pacienty o jejich chorobách informovat. Informace musí ale být opatrná, individuální a měla by brát v úvahu i to, co pacient vědět chce.“<sup>51</sup>

Podobně hovoří o sdělování pravdy nemocnému i Svatošová, podle níž je důležité nemocnému nelhat, sdělit mu tolik informací, kolik jich chce slyšet a sdělit mu je tehdy, když je chce slyšet, a to klidně a jasně.<sup>52</sup> Tato autorka hovoří o tom, že příliš krutě sdělená pravda bere veškerou naději a na pacienta může působit zdrcujícím způsobem. Naopak vyhýbavé odpovědi prozradí neupřímnost, ponechají nemocného v nejistotě a sníží jeho důvěru k okolí. I ta nejšetrněji vyslovená diagnóza nevléčitelného onemocnění však způsobí, že se pro pacienta najednou vše změní. Začne vnímat svět tady a tam. Tam je svět zdravých, nemocí neomezovaných lidí, zatímco nemocný je v určité izolaci se svými obtížemi a se svými myšlenkami. Nemůže se věnovat tomu, co pro něj bylo ještě před pár dny důležité. Prožívá nejen ztrátu „hmatatelných“ aspektů svého života, jako jsou zaměstnání, zájmy, péče o rodinu a blízké, ale také zažívá absenci „nehmatatelných“ jistot. Před nemocným se mohou otevírat otázky smyslu života, jeho konečnosti, otázky možností zvládnutí nové situace a nejistoty budoucnosti. Doba, kterou tráví nemocný v nemocnici je často poznamenána mnoha změnami. Tělo, zkoušené nemocí a léčbou chřadne a je stále těžší udržovat alespoň částečnou mobilitu.

---

<sup>51</sup> BOLELOUCKÝ, Z. Psychiatrie a lékařská psychologie v paliativní péči. In VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. Paliativní medicína. 1. vydání. Grada Publishing, 1998, 333 s. ISBN 978-80-7262-849-0. s.333

<sup>52</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.

Dostavuje se pocit vlastní bezmocnosti, omezení a ohroženosti, což může působit nemocnému úzkost až zoufalství.

U většiny onemocnění, o kterých pojednává moje práce, má nemocný člověk dostatek času uvědomit si, že se jeho život blíží ke konci. Lékařka Kübler-Rossová, která po celý svůj profesní život pracovala s lidmi na konci života, zobecnila jejich prožitky a zformulovala křivku prožívání příchodu a rozvoje nemoci v psychické úrovni. Křivku tvoří pět fází: fáze popření a izolace, fáze zloby a hněvu, fáze smlouvání, fáze deprese a fáze akceptace. Jednotlivé fáze s možnými projevy pacienta a možnou reakcí profesionálních pečovatелů na ně jsou obsaženy v tabulce č. 2.

**Tab. 2** Fáze podle Kübler-Rossově<sup>53</sup>

<b>FÁZE</b>	<b>PROJEVY</b>	<b>CO S TÍM</b>
NEGACE ŠOK POPÍRÁNÍ	„Ne já ne, pro mne to neplatí.“ „To není možné.“ „To je určitě omyl.“ „Zaměnili výsledky.“	Navázat kontakt, získat důvěru.
AGRESE HNĚV VZPOURA	„Proč zrovna já?“ „Čí je to vina?“ „Vždyť mi nic nebylo.“ Zlost na zdravé lidi, na zdravotníky, vyčítá nespravedlnost.	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
SMLOUVÁNÍ VYJEDNÁVÁNÍ	Hledání zázračných léků, léčitelů a diet, pověr. Ochota zaplatit cokoliv. Činí velké sliby.	Maximální trpělivost, ale pozor na podvodníky.
DEPRESE SMUTEK	Smutek z utržené ztráty, z hrozící ztráty. Strach z účtování, strach o zajištění rodiny.	Trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny apod.).
AKCEPTACE SMÍŘENÍ SOUHLAS	Vyrovnaní, pokora, skončil boj, je čas loučení. „Dokonáno jest.“ „Do tvých rukou...“	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. Pozor - rodina možná potřebuje pomoc víc než pacient!

Bezprostředně po vyslechnutí diagnózy nevléčitelného onemocnění se u nemocného dostaví šok. Člověk je z dané informace zmatený, nechápe, nerozumí a přijímá pouze některé informace, které však stejně není schopen uchovat a později

<sup>53</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5. s.29

znovu vybavit. Tuto prudkou reakci rychle vystřídá popření, kdy je nemocný přesvědčený, že došlo k nějaké chybě, kterou se brzy podaří odhalit a vše se vrátí k normálu. Je proto třeba mu několikrát vysvětlit skutečnost a trpělivě odpovídat na jeho otázky. Často se stane, že se člověk začne stranit ostatním lidem, snaží se s informací sám vyrovnat.

Navenek se začnou drát negativní emoce, jako vztek, strach, úzkost, pocity nespravedlnosti, bezmoci, zoufalství a rezignace, které se pro nemocného stávají nezvladatelnými. Je zmatený, nedaří se mu skutečnost přijmout. Hledá viníka, zmítá se v pocitech křivdy, zlobí se na celé své okolí. Hlavní náladou je nespokojenost a rozmrzelost, hlavní činností obviňování a výčitky. Pociťuje velkou touhu žít a je zklamaný, že nastala situace, která změnila jeho život.

Touha po životě jej začne nutit ke smlouvání. Začne se pokoušet o nalezení jakéhokoli, třeba dosud nevyzkoušeného způsobu léčby. Chce uzavírat smlouvu s Bohem i lékaři, dělá velké sliby, hledá „zázračný“ lék, dietu, léčitele, za jeho službu je ochoten zaplatit cokoliv. Uvažuje o smyslu života, hledá náplň pro čas, který ještě zbývá, zamýšlí se nad tím, co by ještě rád zažil. Smlouvá o čas. Častým přáním je dožít se nějaké očekávané události (svatba, promoce narození dítěte, apod...)

Když se i přes snahu o vyslovované dohody zdravotní stav nemocného zhoršuje, uvědomuje si nemocný pokročilost svého onemocnění a realitu svého života. Zmařené naděje se stávají přítěží pro unavené tělo i psychiku. Přichází únava a hluboký smutek z utrpené a hrozící ztráty a strach z účtování a také strach o rodinu.

Teprve akceptace nezvratného, smíření a přijetí pravdy znamená nástup poslední fáze. Nemocný přijímá novou životní filozofii, podle níž je dobré prožít poslední životní období co nejlepším způsobem v rámci daných podmínek. Neznamená to ale nutně nástup vnitřního míru, klidu a vyrovnanosti. Nemocný může rezignovat, propadnout beznaději, může bilancovat a loučit se.<sup>54</sup>

Fáze smířování s nemocí, tak jak jsem je popsala, probíhají vzácně přesně podle nastíněného scénáře. Obvykle probíhají s různou intenzitou a trvají u každého člověka individuálně. U některých nemocných často různé fáze úplně chybí nebo se opakovaně vracejí, některé i vícekrát. Stejnými fázemi jako nemocný procházejí také jeho blízcí. Ti je často prožívají s časovým posunem. Není výjimkou, že se pacient nachází v jiném

---

<sup>54</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 6. doplněné vydání. Praha: APHPP, 2008. 150 s. ISBN 978-80-7195-307-4.

stadiu než jeho příbuzní. V této situaci se péče o nemocného a jeho blízké soustředí na sjednocení jejich fází prožívání.

### 2.2.2 Potřeby

Při péči o pacienta, u kterého bylo diagnostikováno nevyлéčitelné onemocnění, je třeba vzít v úvahu jeho potřeby a reagovat na jejich změny, které v průběhu onemocnění mohou nastat. V roce 1943 definoval americký psycholog Abraham Harold Maslow hierarchii lidských potřeb, kterou sestavil do tvaru pomyslné „pyramidy“.

**Obr.2** Maslowova hierarchie potřeb



Podle této teorie má člověk pět základních potřeb (od nejnižších po nejvyšší). Ve skutečnosti má jedinec potřeby individuálně nastavené a jejich nastavení vytváří jeho jedinečnou hodnotovou orientaci. Proces uspokojování potřeb, a to od nižších po vyšší je spojován s uspokojováním pocitu nedostatku či přebytku v organismu či sociálním prostředí. V obvyklé situaci pokud nejsou naplněny základní potřeby, bývá významně ovlivněn i pocit uspokojení potřeb vyšších. V extrémních situacích však může docházet k nutnosti uspokojování potřeb v opačném pořadí. Obecně ale platí, že pokud nejsou uspokojovány životní potřeby, vzniká stav nelibosti a nepohody nazývaný frustrací.<sup>55</sup>

Misconiová mezi fyziologické potřeby umírajících pacientů řadí potřebu potravy, tepla, dýchání, vyměšování a života bez bolesti. Za potřebu bezpečí a jistoty považuje

<sup>55</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.

hledání jistoty, vyhýbání se neznámému, nejistému, hrozivému. Potřeb lásky a společnosti představuje potřeba patřit někam, k někomu, být přijímán a milován. Potřebu sebeúcty realizuje kladné sebehodnocení i hodnocení ostatních a potřeba seberealizace naplnění možnosti růstu a rozvoje a dosažení svého cíle.<sup>56</sup>

Z pohledu bio-psycho-socio-spirituálního je třeba usilovat o uspokojování pacientových potřeb ve čtyřech okruzích: Biologické, psychologické, sociální a spirituální.

Potřeby biologické patří mezi základní potřeby a je mezi ně možné zařadit vše, co potřebuje nemocný jedinec. Svatošová mezi nejčastěji se opakující potřeby řadí přijímání potravy, zbavování produktů vlastního metabolismu, dýchání, léčebné a ošetrovatelské procedury, především tišení bolesti, ošetření ran, zajištění nerušeného spánku, včetně podávání léků či zajištění rehabilitační péče, kterými lze zlepšit kvalitu života a soběstačnost.<sup>57</sup>

pacienta. Nutností pro jejich uspokojování jsou znalosti a dovednosti potřebné k rozpoznání a účinné léčbě základních fyzických symptomů. Pacient potřebuje pečovatele, který je schopen vést otevřenou a empatickou komunikaci, která je důležitá pro hodnocení symptomů, pro pojmenování cílů léčby a také pro jeho psychickou podporu.<sup>58</sup>

Každý člověk je neopakovatelný, proto je nejpodstatnější psychologickou potřebou respektování lidské důstojnosti, samozřejmostí bezvýhradný respekt k autonomii nemocného. Znamená to, že pacient musí být „informovaný“, že za všech okolností jsou respektována jeho přání a že se tak pacient na všech léčebných rozhodnutích spolupodílí.<sup>59</sup> Podle Svatošové sem patří také verbální a nonverbální

---

<sup>56</sup> MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající – Hospicová péče*. Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem Hlavního města Prahy, Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 1998. 36 s.

<sup>57</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.

<sup>58</sup> SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al., *Paliativní medicína pro praxi*, 2. nezm.vydání. Praha: Golén, 2007. 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0 (váz.).

<sup>59</sup> SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al., *Paliativní medicína pro praxi*, 2. nezm.vydání. Praha: Golén, 2007. 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0 (váz.).

komunikace, potřeba pocitu bezpečí, potřeba slyšet pravdu, potřeba důvěry, potřeba milovat a být milován.<sup>60</sup>

Potřeby sociální a psychologické spolu velmi úzce souvisí a mohou představovat především potřebu kontaktů se pacientovými blízkými, ale i s různými úřady a institucemi, potřebu vyřešení rozjednaných záležitostí, potřebu pomoci při zajištění nedokončených úkolů, třeba výchově nezaopatřených dětí, materiálního zabezpečení svých nejbližších, jejich sociální situace, ekonomických potíží a v neposlední řadě podporu rodině nemocného, protože motivovaná rodina může velmi významně podporovat pacienta.<sup>61</sup>

Spirituální potřeby jak u lidí věřících, tak u těch, kteří se označují za nevěřící, mohou podle Svatošové představovat potřebu zabývat se otázkami smyslu svého života.<sup>62</sup> Patří sem ale také potřeba odpuštění, a to jak na straně umírajícího, tak na straně ostatních lidí. Umírající člověk hledá smíření se sebou samým i s jinými lidmi. U lidí věřících se potom často jedná o potřebu přijímání duchovních služeb.

### 2.2.3 Umírání a smrt

Přestože z již dříve napsaného textu vyplývá, že nevyléčitelně nemocní lidé procházejí životní fází, kterou lze označit jako umírání, považují za důležité část své práce věnovat právě umírání a smrti. Uvědomuji si, že není snadné umírání nelze časově vymezit, protože je problematické určit jeho počátek.

Haškovcová hovoří o umírání jako o synonymu terminálního stavu.<sup>63</sup> Ten chápe jako vlastní umírání, přičemž ale pojem umírání v žádném případě neredukuje na terminální stav. Podle této autorky je terminální stav stavem, kdy „dochází k postupnému a nevratnému selhávání důležitých vitálních funkcí tkání a orgánů, jehož důsledkem je zánik individua, tj. smrt.“<sup>64</sup> Křivohlavý na rozdíl od Haškovcové umírání

---

<sup>60</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.

<sup>61</sup> SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al., *Paliativní medicína pro praxi*, 2. nezm.vydání. Praha: Golén, 2007. 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0 (váz.).  
SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.

<sup>62</sup> SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.

<sup>63</sup> HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. Praha: 3. LF UK. 1991. 331 s.

<sup>64</sup> HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. Praha: 3. LF UK. 1991. 331 s., s.181



označuje procesem, neboli neustále se měnícím stavem, či spíše děním v čase.<sup>65</sup> Podle způsobu probíhání tohoto procesu rozlišuje buď rychlou smrt a nebo pomalé umírání. Stavem označuje umírání také Matoušek, který jej současně považuje za normální součást života.<sup>66</sup> Podle něj je to právě umírající, který vnitřně pozná, že spěje ke konci a sám pocítí potřebu uspořádat svoje věci a rozloučit se se svými blízkými. Podle Kübler – Rossové je to období, „*kdy nemocný člověk v relativně dlouhém čase žije pod znamením hrozící a nakonec se realizující smrti*“.<sup>67</sup>

Někteří autoři proces umírání rozdělují na tři časově nestejná období, která se nazývají pre finem – období před umíráním, in finem – období samotného umírání a post finem - období po smrti. Období pre finem trvá v podstatě od okamžiku zjištění závažné diagnózy až po nástup terminálního stavu a je spjato s fázemi smiřování se ztrátou, které jsem popsala v předchozí kapitole. Toto období může být velmi dlouhé a časově obsáhnout několik měsíců, nebo i let. Období in finem představuje finální stádium života, terminální stav krátce před smrtí a okamžik smrti. Období post finem nastává ve chvíli smrti a je představuje péči o mrtvé tělo a péči o pozůstalé.<sup>68</sup>

Na počátku kapitoly jsem hovořila o nemožnosti přesně určit počátek umírání. Podle popisovaných stádií je obtížné jasně určit i přechod mezi první a druhou fází umírání. Naopak okamžik smrti je možné stanovit přesně. Jaké jsou jasné známky smrti?

Donedávna bylo možné za hlavní kritérium smrti považovat ireverzibilní zástavu krevního oběhu a dýchání. Toto kritérium se s rozvojem lékařských technologií ukázalo jako nepřesné a proto byl v roce 2002 přijat v České republice zákon, který definuje smrt jako „prokázání nevratné zástavy krevního oběhu, nebo nevratné ztráty funkce celého mozku, včetně mozkového kmene v případech, kdy jsou funkce dýchání nebo krevního oběhu udržovány uměle ("smrt mozku").“<sup>69</sup>

---

<sup>65</sup> KŘIVOHLAVÝ, J. *Rozhovor lékaře s pacientem*. Brno: IDV PZ, 1995

<sup>66</sup> MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vydání. Praha: Portál, 2003. 384 s. ISBN 80-7178-548-2. s.159

<sup>67</sup> KÜBLER-ROSS, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*-rozšířené vydání s příspěvkem a komentáři. Jinočany: HaH, 1995. s.17

<sup>68</sup> HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. Praha: 3. LF UK. 1991. 331 s.

<sup>69</sup> Zákon č. 285/2002 Sb. o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon), Sbírka zákonů, (2002)

Haškovcová<sup>70</sup> za smrt považuje „zánik organismu jako celku, trvalé, nezvratné poškození všeho dění – přirozený důsledek života“, Brabec přináší pohled křesťanské filozofie a teologie: „Smrt je odloučení duše od těla. Předpokládá princip či formu života – duši, která je duchovní podstaty, a proto se nemůže rozpadnout, je nesmrtelná“.<sup>71</sup>

Tím se dostávám k tomu, že i při umírání člověka, stejně jako v průběhu péče<sup>72</sup> je třeba brát v úvahu jeho duchovní potřeby, protože věřící uvažují o smrti jakožto o cestě, která směřuje do nového a lepšího posmrtného života. Podle Daviese není důležité, jak člověk chápe smrt, ale její význam vidí jinde: „Ať už má chápání smrti podobu mýtického příběhu, teologického dogmatu anebo filosofické úvahy, vždy přispívá k chápání života samotného“.<sup>73</sup>

## 2.3 Doprovázení

Myšlenka J.D.Daviese je určena umírajícím, podle mého názoru je však především poselstvím pro živé, tedy pro ty, kteří sice stojí v pozadí „životního příběhu“ umírajícího, ale jsou pro něj velice důležití a prospěšní. Přítomnost u umírání někoho blízkého přináší poučení o vlastním budoucím prožívání této životní etapy. Je také zdrojem uspokojení z dobře vykonané práce po smrti blízkého člověka. Doprovázení neznamená pouhou přítomnost na místě, kde blízký člověk umírá, ale je to náročný úkol. Co představuje, popisují Pera a Wejnert:

*„Doprovázení znamená, že nenecháme člověka na tomto úseku jeho životní cesty samotného.*

*Doprovázení znamená, že tomuto konkrétnímu, neopakovatelnému nemocnému nabídneme, že ho budeme, bude-li chtít, doprovázet a že zůstaneme u něho.*

*Doprovázení znamená, že u umírajícího zůstaneme, jestliže bude jeho tělo potřebovat pomoc; že nebudeme nevšímaví, jestliže si jeho duše bude žádat útěchu; že budeme při něm, jestliže bude potřebovat radu a pomoc v praktických otázkách svého života; a že budeme v neposlední řadě naslouchat, abychom nepřeslechli vyslovené i nevyslovené otázky, týkající se smyslu, viny, Boha.*

---

<sup>70</sup> HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. Praha: 3. LF UK. 1991. 331 s.

<sup>71</sup> BRABEC, L. *Křesťanská tanatologie*. 1. vydání. Praha: GEMMA, 1991. 120s. ISBN 80-85206-06-4. s.10

<sup>72</sup> Viz kapitola, věnovaná potřebám pacienta

<sup>73</sup> DAVIES, Douglas J. *Stručné dějiny smrti*. 1. vydání. Praha: Volvox Globatour, 2007. ISBN 80-7207-628-4. s.15

*Doprovázení znamená, že těžce nemocný člověk nemusí prožívat tento úsek svého života osaměle a stísněně, že není odkázán jen sám na sebe“.*<sup>74</sup>

Z právě napsaného jasně vyplývá, že stejně jako umírající, tak i doprovázející prochází jedním z nejtěžších období svého života. Kromě všech uvedených „povinností“ musí navíc sám projít všemi fázemi Kübler Rossové, které jsem popisovala výše a přitom „ustát“ to, co s sebou přináší truchlení. Kromě toho musí zachovat kontinuitu svého vlastního života a připravit se na život po ztrátě umírajícího blízkého. Musí si udržet zdroj příjmů, existenci zaměstnání, zajistit ostatní členy rodiny, často i nezaopatřené děti a zvládnout udržet funkci zbytku rodiny pro období po úmrtí.

Další text bude věnován doprovázení a doprovázejícím v lůžkové hospicové péči, protože cílem mé práce je postihnout specifika právě tohoto způsobu prožívání dané životní fáze.

### **2.3.1 Doprovázející a pacient**

V Úlehlově podání je doprovázení „spolupráce pracovníka s klientem, která začíná v situaci, kdy klient přichází pro pomoc v souvislosti s těžkostí, kterou nelze změnit.“<sup>75</sup> Klient neočekává změnu toho, co je dáno, ale chce mít někoho, kdo mu pomůže všechno nést.“ V případě umírání platí slov o danosti situace dvojnásob. Jak umírající, tak také doprovázející potřebují podporu někoho, kdo jim pomůže vyrovnat se s tím, co nelze změnit.<sup>76</sup> V lůžkovém hospici je personál připravený pečovat i o doprovázející a věnuje se jim s velkým respektem a obdivem.

Přesto se před doprovázejícím otevírají často problémy, které musí řešit a překážky, které musí nějakým způsobem překonávat. Předně se musí vyrovnat s tím, že se jeho blízký podstatně mění. Jak jsem již psala, prochází fázemi vyrovnávání se s nemocí a to s sebou přináší změny nálad. Často dochází i ke změně povahových vlastností, některé dříve potlačované rysy osobnosti vystupují do popředí, jiné jsou naopak potlačovány. Na vině je často samotné onemocnění, ale také vliv léčby.

Mění se i potřeby nemocného. Ubývá mu tělesné energie, hodně odpočívá a spí. Pociťuje stále menší potřebu příjmu potravy, ztrácí chuť. Naopak často až do konce

---

<sup>74</sup> PERA, H., WEJNERT, B. *Nemocným na blízku*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 1996, 199 s. s.131

<sup>75</sup> ÚLEHLA, I. *Umění pomáhat*. 3.vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. 128 s. ISBN 80-86429-36-9. s.135

<sup>76</sup> ÚLEHLA, I. *Umění pomáhat*. 3.vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. 128 s. ISBN 80-86429-36-9.

potřebuje uspokojovat potřebu příjmu tekutin. Tady se otevírá prostor pro fyzickou pomoc doprovázejícího. Může nemocnému podávat tekutiny, nebo svlažovat ústa. Dalším úkolem může být tichá přítomnost ve chvílích, kdy se nemocný ohlíží za svým životem a bilancuje, nebo objevuje ve svém životě nové souvislosti, řád a smysl. Umírající člověk si někdy přeje pocívat tělesnou blízkost jiného člověka, cítit lehký dotek jeho ruky, jindy jen cítit přítomnost druhého.

Doprovázející se může cítit na hranici vlastních sil, může být konfrontován se strachem, nejistotou, obavami. Obzvláště těžce může prožívat poslední chvíle svého blízkého. Přijmout nezvratnou skutečnost, říct „odpusť“, „děkuji“ nebo „mám tě rád“ a současně „propouštím tě“ vyžaduje velkou dávku skutečné lidské statečnosti.

### **2.3.2 Doprovázející a hospicový tým**

Z předcházejícího textu je zřejmé, že doprovázení umírajícího vyžaduje velkou dávku síly. Podporu v hospici může doprovázející očekávat od členů již popisovaného multidisciplinárního týmu. Status plnohodnotného člena ošetřujícího týmu může pomoci doprovázejícímu v rozvoji vnitřní síly, v jeho upevnění v jistotě při činnostech v posledních dnech a hodinách umírajícího. Účast na vizitě a všech úkonech péče o pacienta doprovázejícího podporuje ve vědomí, že s ním tým počítá.

Pomoc lékaře spočívá v přímé jasné komunikaci, v předávání pravdivých informací o diagnóze nemocného a o postupu nemoci a v partnerském přístupu. Ten je společný pro všechny členy týmu a pro doprovázejícího možným indikátorem respektu k jeho přítomnosti. Ostatní zdravotnický personál je schopen poskytnout rady, jak se v přítomnosti umírajícího chovat, jak s ním komunikovat a jak o něj pečovat. Kromě rad a informací potřebuje doprovázející především ujištění, že jeho blízký netrpí velkými obtížemi. Je nutné, aby doprovázející byl přítomen tomu, jak se personálu daří zvládat bolest, ale i další projevy nemoci, jako nevolnost, dušnost, zmatenost. Podaří-li se zvládnout symptomy onemocnění, přinese to klid i pro doprovázejícího. Tady je třeba mít na paměti, že laik může pacientovy obtíže hodnotit jinak, než profesionální pečovatelé, kteří mají objektivní srovnání s jinými případy. U doprovázejícího i menší obtíže mohou vyvolat zděšení. Je třeba proto doprovázejícího dopředu na možné komplikace připravovat a v případě aktuálního zhoršení ujišťovat, že lékař má situaci pod kontrolou.

Emocionální podpora pro doprovázejícího může přicházet ze strany zdravotnického personálu, ale i ze strany psychologa, či duchovního. V této situaci se

potvrzuje známá pravda, že jen ten, kdo má sílu, může ji předávat dál. „Schopnost členů rodiny poskytnout pacientovi podporu a postarat se o něj závisí do značné míry na tom, kolik podpory se dostane jim samotným. Je potřeba věnovat pozornost emocionálním potřebám členů rodiny, aby byli schopni se o pacienta starat a nevyčerпали se“.<sup>77</sup> Pro doprovázejícího je nutný také odpočinek mimo hospic, třeba jen formou krátké procházky. Odpočinek je však schopen prožít jen ten doprovázející, který je přesvědčen o tom, že po dobu jeho nepřítomnosti je o pacienta dobře postaráno.

Stejný pocit potřebuje získat i doprovázející, který umírajícího krátkodobě přenechává zdravotníkům, aby zařídil pracovní povinnosti, nebo vyřídil některé praktické záležitosti. V tomto může doprovázejícího zastoupit sociální pracovník, který nabízí pomoc i při řešení sociálních a finančních problémů, hlavně v případě úmrtí živitele rodiny.<sup>78</sup>

### 2.3.3 Doprovázející a ostatní příbuzní

Jen málokdy se stane, že umírající nemá žádného příbuzného, který by s ním procházel obdobím umírání. Stejně tak se málokdy stane, že takového příbuzného má jenom jednoho. Obvykle umírající i doprovázející mají své ukotvení v rodině,

tedy mezi lidmi, kteří jsou mezi sebou vázáni relativně trvalými vztahy. Podle Řezáče rodina poskytuje svým členům bezvýhradnou akceptaci, ochraňující hmotné a sociální prostředí, podporuje jejich autonomii, zajišťuje jejich životní potřeby, vzájemnou podporu a je východiskem a zprostředkujícím článkem při pronikání do makrosociálního prostředí. Čačka hovoří o tom, že každá rodina má „svou, více či méně formalizovanou představu vlastní funkce i optimálního řádu, propracovanou často až do konkrétních norem vzájemného styku, vymezení pozic a s nimi spojených rolí, kterými pak interaktivně ovlivňuje projevy jedince.“

Závažné onemocnění jednoho člena rodiny vždy znamená zátěž pro všechny jednotlivce v rodině, ale současně představuje zátěž pro celou rodinu jako systém. V nukleární rodině je důležité, jaké rodina využívá strategie zvládnání zátěže, tedy co rodina dělá, aby využila zdroje zvládnání dané životní situace. Sobotková za účinné

---

<sup>77</sup> Ó CONNON, M.; ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vydání Praha: GRADA Publishing, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

<sup>78</sup> MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající – Hospicová péče*. Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem Hlavního města Prahy, Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 1998. 36 s.

strategie zvládání zátěže v rodině považuje využívání: „strategie zaměřené na snížení nároků v rodině, strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů, strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině, strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu.“<sup>79</sup>

„Schopnost rodiny rychle se zotavit z krize nebo z přechodné události, která vyvolala změny v rodinném fungování“ potom tato autorka nazývá rodinnou resiliencí. K jejímu zvyšování napomáhá otevřené vyjadřování pocitů, citová blízkost členů rodiny, jasně formulovaná a všemi členy rodiny přijímaná pravidla, orientace rodiny na morální a sociální otázky, duchovní hodnoty a hodnoty vztahové.<sup>80</sup>

Umírání člena rodiny nutně vyžaduje, aby rodina ,pokud je to možné, zahájila všechny popsané strategické činnosti. Je třeba, aby zbytek rodiny převzal na sebe role jak umírajícího jedince (zvláště pokud se jedná o živitele rodiny), tak také, i když jen dočasně, doprovázejícího člena. Je třeba, aby se rodina naučila využívat nových zdrojů, což často představuje naučit se přijímat pomoc. Ta může přicházet od členů širší rodiny, ale také od profesionálních institucí a formálních i neformálních skupin. Je třeba pracovat na pochopení smyslu dané situace, s čímž opět mohou pomoci různí poradci a terapeuti, nebo i svépomocné skupiny. Je třeba zvládnout novou finanční situaci a využít v případě potřeby nabízenou pomoc, například i ve formě sociálních dávek. Je třeba vyrovnat se se ztrátou s přihlédnutím na nejohroženější členy rodiny. Je třeba situaci správně zprostředkovat dětem, protože ty vycítí třeba i v dobré víře zamlčované problémy a mohou je špatně interpretovat jako známku nedůvěry a zrady za strany dospělých. Jejich schopnost unést pravdu dospělí často podceňují a chtějí je ochránit. Podle Matějčka: „Není dobré vychovávat dítě v citovém skleníku, kde by na ně vítí životní skutečnosti ani nezafoukal – naopak, je dobře připravovat je včas a jemně, přirozeně, nenásilně i na skutečnosti nepříjemné a tvrdé. A tedy i na tu ze všech nejtvrďší – už proto, že je nevyhnutelná!“

### **2.3.4 Doprovázející a zaměstnání**

Doprovázení umírajícího člena rodiny je obdobím náročným nejen po stránce tělesné a duševní, ale také materiální a finanční. Zvláště tehdy, pokud byl nemocný

---

<sup>79</sup> SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. Vyd.2., přepracované. Praha: Portál, 2007. 224s. ISBN 978-80-7367-250-8. 79 s. s, 78

<sup>80</sup> SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. Vyd.2., přepracované. Praha: Portál, 2007. 224s. ISBN 978-80-7367-250-8. 79 s. s, 79

v produktivním věku a na jeho příjmu byli ostatní členové rodiny závislí, mohou pro rodinu nastat vážné obtíže. Nemocenské dávky obvykle nedosahují výše původní mzdy a pro rodinu tak může nastat problém. Také pokud si nemocný požádá o vyřízení invalidního důchodu, musí počítat s několikaměsíčním výpadkem příjmu.

V takové situaci je třeba, aby si ostatní členové rodiny uchovali svůj příjem, protože spolu s náklady na léčbu by se rodina mohla dostat do existenčních potíží. Udržet zaměstnání si ale potřebují i dospělé děti, pokud doprovázejí své umírající rodiče, rodiče, kteří pečují o umírající děti a i ostatní příbuzní. Proto často příbuzní řeší otázku, jak si plnit své pracovní povinnosti a současně trávit čas s nemocným. Nemocný často potřebuje již v prvních fázích nemoci časté doprovody do nemocnice a na vyšetření a v poslední fázi také i celodenní přítomnost svých blízkých. Pokud je doprovázejících více, mohou se střídat a čas rovnoměrně rozdělit. Pokud je ale pečovatel jeden, může vnímat pocit vlastní nezastupitelnosti u lůžka nemocného jako velký stresový faktor. Navíc hrozba ztráty zaměstnání u něj může vyvolávat existenční obavy. V našich podmínkách totiž není obvyklé, aby zaměstnavatel umožnil zaměstnanci opustit zaměstnání za účelem péče o umírajícího příbuzného a po jeho úmrtí zaměstnanci nabídl tutéž pracovní pozici. Mnoho příbuzných situaci řeší vlastní dlouhodobou pracovní neschopností, kdy jako důvod obvykle uvádějí psychické problémy, vyčerpanost, nemoci pohybového aparátu apod.

Z krátkodobého hlediska má člověk ošetřující člena rodiny právo na uvolnění ze zaměstnání po dobu devíti kalendářních dnů (tzv. ošetřování člena rodiny). To je však vzhledem k délce potřeby poskytování péče obvykle naprosto nedostačující. Další možností je skutečně odchod ze zaměstnání. Je to velice riskantní manévr, zvláště pokud je více lidí finančně závislých na jednom příjmu, ale někteří pečující se pro něj skutečně rozhodnou. V tomto případě mohou využít některých sociálních dávek a především požádat o příspěvek na péči pro nemocného. Pokud je nemocnému přiznán II. a vyšší stupeň<sup>81</sup> závislosti, je kromě vyplacení přiznané dávky nemocnému, započítávána pečujícímu doba péče pro důchodové účely jako náhradní doba. Sociální i zdravotní pojištění za pečujícího hradí stát. Pečující může současně být evidován na

---

<sup>81</sup> Výše dávky u osob starších 18 let je pro I. stupeň závislosti 800,-Kč/měsíc, pro II. stupeň závislosti 4 000,-Kč/měsíc, pro III. stupeň závislosti 8 000,-Kč/měsíc a pro IV. stupeň závislosti 12 000,-Kč/měsíc, u osob mladších 18 let je pro I. stupeň závislosti 3 000,-Kč/měsíc, pro II. stupeň závislosti 6 000,-Kč/měsíc, pro III. stupeň závislosti 9 000,-Kč/měsíc a pro IV. stupeň závislosti 12 000,-Kč/měsíc. (zákon 108/2006 Sb.)

úřadu práce a pobírat i podporu v nezaměstnanosti. (V tomto případě je povinen plnit všechny povinnosti kladené na uchazeče o práci.)

Někdy se pečujícímu podaří se se zaměstnavatelem dohodnout na práci na zkrácený úvazek, nebo na práci z domu. V tom případě si pečovatelé často berou práci i do hospice a pracují na přenosném počítači přímo u lůžka nemocného. Díky mobilním počítačům, mobilním telefonům a internetu se jim tak daří skloubit roli zaměstnance a roli pečujícího na stejném místě a ve stejném čase.

### 2.3.5 Souběh vs. konflikt rolí

Podle mnoha autorů je k péči o potřebného člena rodiny třeba splnění tří hlavních podmínek. Pečující musí umět, chtít a moci pečovat.<sup>82</sup>

Je-li nemocný hospitalizovaný v hospici, není třeba řešit podmínku „umět“, protože nemocný je především v péči profesionálních pečovatelů, kteří pečujícího přijímají jako člena týmu a v jednotlivých oblastech péče příbuzného edukují. Také podmínka „chtít“ je splněna už samotnou přítomností pečujícího v hospici. Jako nejsložitější se tedy jeví naplnění podmínky „moci“. V předchozí kapitole jsem se zamýšlela nad problémem spojeným se sladěním role pečovatele a role zaměstnance. Sláma hovoří o tom, že právě na hledání způsobů lepší finanční pomoci a pracovní právní ochrany rodinných příslušníků zásadním způsobem závisí rozvoj paliativní péče.<sup>83</sup>

Také další role, které pečující v běžném životě zastává, a z níž nemůže jen tak „vystoupit“ je třeba skloubit s dočasnou rolí pečovatele. Jsou-li v rodině děti a umírá některý z rodičů, musí ten druhý zvládnout roli mámy i roli táty. Také změna role syna či dcery na roli pečujícího syna či dcery přináší dopady na ostatní příslušníky rodiny, avšak za největší problém považují zvládnutí role pečujícího rodiče. Altchuleroová hovoří o tom, že „potřebné změny rolí mohou vytvářet nové vzorce vztahů.“<sup>84</sup> V rodinách s pevně definovanými rodovými rolemi může například onemocnění muže znamenat, že ženy přebírají větší míru zodpovědnosti za rozhodování a jednání, což jim také umožňuje rozvinout nové aspekty vztahu k sobě i k ostatním (...) Také zkušenost

<sup>82</sup> (Haškovcová, 2006; Zavázalová, 2001; Svatošová 2003)

<sup>83</sup> SLÁMA, O., ŠPINKA Š., *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*. Praha: Cesta domů. 2004. 36 s. ISBN 80-239-4330-8 (brož.).

<sup>84</sup> ALTCHULEROVÁ, J. Nemoc a ztráta v kontextu rodiny. In FIRTHOVÁ, P.- LUFFOVÁ, G.- OLIVIERE, D., ed.. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3 (brož.).



zodpovědnosti za péči o děti může vést otce k přehodnocení jejich pohledu na sebe a druhé. I v těchto případech je třeba podpory pečujícího, aby zvládl podporu umírajícího a neohrozil rolové očekávání, kladené na jeho rodinné postavení. To je možné pomocí využití různých sociálních dávek, zvláště pokud se jedná o rodinu s nezaopatřenými dětmi a nabídkou psychosociální pomoci formou terapeutických rozhovorů.“

Využití těchto možností s sebou přináší identifikaci sebe sama jako skutečného příjemce sociálních služeb. To s sebou přináší změnu v myšlení pečujícího. Je třeba skloubit roli toho, kdo pomoc poskytuje a kdo ji přijímá. Často se stává, že pečující bez jakéhokoli problému žádá po ošetrovatelském personálu pomoc pro pacienta, ale svou potřebu se snaží uspokojovat bez pomoci. Bojí se například požádat o umožnění oddechu a mít tak krátký čas jen pro sebe. Také možnost hovořit s někým o svých pocitech, potřebách a přáních považuje často pečující za nadstandardní službu personálu hospice. Podle Hardinga je pro vnitřní přijetí role příjemce pomoci důležité „pracovat s nedostatečnou identifikací pečujících, poskytovat bezpečný a legitimizovaný čas a prostor, intervenci jasně časově limitovat (a nezvyšovat tak úzkost z nepřítomnosti u pacienta) a respektovat strategie zvládnání pečujících.“<sup>85</sup>

Stejně jako přijetí nové role po dobu péče o blízkého je doprovázející jedinec okolnostmi nucen přijmout novou roli po úmrtí nemocného. Největším problémem je podle mého názoru přijetí role vdovy, nebo vdovce, protože současně se ztrátou blízkého člověka se jedinec musí vypořádat také se změnou role, ale i se změnou sociálního statusu. Je to jediný případ (kromě statusu sirotka u nezletilých dětí), kdy pečující musí přijmout nové úřední označení své osoby. Uvědomění si této skutečnosti může pro pozůstalého v krajním případě znamenat i ztrátu identity a proto považují přípravu doprovázejícího partnera na budoucí přijetí nové role v tomto případě za velmi důležité již během péče o umírajícího.

### **2.3.6 Emoce doprovázejícího**

Nutnost vyrovnat se se změnami rolí s sebou přináší také velké změny v emočním ladění doprovázejícího. Altchulerová hovoří o tom, že „smutek, strach,

---

<sup>85</sup> HARDING, R. Pečující: současný stav výzkumu a trendy vývoje. In FIRTHOVÁ, P.- LUFFOVÁ, G.- OLIVIERE, D., ed.. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3 (brož.) .

úzkost, nebo dokonce zahanbení mohou znamenat, že členové rodiny jsou fyzicky přítomní, ale emočně nedostupní.“<sup>86</sup>

K překonání těchto pocitů doprovázející potřebuje zaujmout postoj sám k sobě. Musí být vnímavý ke svým vlastním pocitům, protože jen tak může být citlivý k pocitům jiného člověka. Péče o umírající představuje vysoké nároky na emoční schopnosti doprovázejícího, ale je oboustranným procesem, který vede k obohacení umírajícího i doprovázejícího. Dalšími požadavky na doprovázejícího jsou opravdovost a pravdivost při vnímání vlastních pocitů jako jsou vztek, soucit, úzkost či sympatie a také při jejich prožívání. Mezi další nutné strategie patří empatie a následná akceptace vlastností a projevů umírajícího a jejich bezvýhradné přijetí.<sup>87</sup>

Také s těmito úkoly může při doprovázení v hospici doprovázejícímu pomoci odborný personál. Je možné zprostředkování rozhovorů s psychologem, duchovním, či sociálním pracovníkem, ale stejně účinná může být obyčejná lidská přítomnost sestry, pečovatele nebo dobrovolníka ve správnou chvíli a na správném místě. Objetí, nebo stisk ruky, třeba i beze slov, může pro emoční stav doprovázejícího znamenat mnoho. Někdy, zvláště ve vrcholné fázi umírání, mohou velkou podporu přinášet i pro nevěřícího člověka tiše vyslovovaná slova modlitby.

Bezprostředně po úmrtí se obvykle dostaví šok, a to i u těch, kteří statečně prožívali celé onemocnění se svým blízkým. Tito pozůstalí, kteří byli konfrontováni s progredujícím stavem svého blízkého, jsou podle Kubíčkové schopni ztrátu akceptovat snadněji. „Kratší dobu truchlí a celkově se se ztrátou blízkého člověka lépe vyrovnávají ti příbuzní, kteří o umírajícího intenzivně pečovali.“<sup>88</sup> Přesto i tyto pozůstalí často začnou jednat racionálně, jakoby jejich emoce náhle vymizely. Toto období je ale pouze přechodné a je pouze jakousi počáteční fází truchlení. Během něj pozůstalí procházejí podobnými stádii, která definovala Kübler-Rossová – tedy šok, negace, smlouvání, agrese, deprese a smíření.

---

<sup>86</sup> ALTCHULEROVÁ, J. Nemoc a ztráta v kontextu rodiny. In FIRTHOVÁ, P.- LUFFOVÁ, G.- OLIVIERE, D., ed.. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3 (brož.) .

<sup>87</sup> BLUMENTHAL-BARBY, K. a kol. Kapitoly z thanatologie. Přel. C. Škoda 1. vydání.. Praha: Avicenum, 1987. 149 s. Přel z: Betreuung Sterbender

<sup>88</sup> KUBÍČKOVÁ, M. *Cesty k harmonii člověka*. 2. dopl. vydání. Praha: Onyx, 2001, 41 s. ISBN 80-85228-70-X (brož.). s.32

Pro zvládnutí procesu truchlení je nutné projít jeho fázemi, za které Kubíčková považuje přijetí ztráty jako reality, prožití zármutku, přizpůsobení se světu, ve kterém zesnulý chybí a přeinvestování citů, neboli citové odpoutání od zemřelého a investici citů do jiného vztahu.<sup>89</sup>

V prvních okamžicích po úmrtí s truchlením a zvládáním emocí mohou pozůstalému pomoci hospicovní pracovníci rozhovorem, vyslechnutím a také často nabízejí rameno, na kterém se čerstvý pozůstalý může vyplakat. Bezprostředně po úmrtí je možné ho podpořit modlitbou a praktickou pomocí se zařizováním formalit kolem pohřbu.

Hospic ale s pozůstalými pracuje i dále, a pokud má pozůstalý zájem, může s pracovníky hospice zůstat v kontaktu po celou dobu truchlení. Krátce po úmrtí rozesílají pracovníci hospice dopis s pozváním na zádušní mši za ty, kteří zemřeli v určitém období. Pozůstalí po ní mohou přijmout pozvání na krátké setkání s pracovníky hospice, kteří o umírajícího pečovali a dát jim „o sobě vědět“. Mohou také využít možnosti sejít se s nimi individuálně v rámci pozvání „Přijďte nám dovyprávět svůj příběh“, což je příležitost pro ty, kteří se nechtějí zúčastnit mše, ale chtějí se setkat se zaměstnanci hospice. Za jakési ukončení péče je možné považovat oficiální setkání pozůstalých, na které jsou pozůstalí zváni asi za jeden rok od úmrtí a které lze považovat za jakési rozloučení s touto etapou jejich života. Při něm si opět mohou povyprávět s pracovníky hospice a zasadit rostlinku do Parku naděje, který je v areálu hospice a má připomínat jejich nejbližší.

---

<sup>89</sup> KUBÍČKOVÁ, M. *Cesty k harmonii člověka*. 2. dopl. vydání. Praha: Onyx, 2001, 41 s. ISBN 80-85228-70-X (brož.).

## 3 Metodika výzkumu

V teoretické části diplomové práce jsem vymezila pojem hospicová péče, s důrazem na jeho historii a filozofii a přiblížila specifika péče o pacienta a o příbuzného. Závěr kapitoly jsem věnovala představení Hospice svaté Alžběty v Brně. Druhá kapitola obsahovala vymezení pojmu „obtížná životní situace“ prostřednictvím konceptu sociálního fungování a zdrojů zvládnání a popsala životní situaci umírajícího pacienta z hlediska jeho potřeb, onemocnění a smrti a životní situaci doprovázejícího jedince z hlediska jeho vztahu k multidisciplinárnímu týmu, k ostatním příbuzným a k zaměstnání. Závěr druhé kapitoly byl věnován rolóvému očekávání a emocím doprovázejícího. Na základě těchto teoretických poznatků provedu výzkumné šetření a následnou analýzu a interpretaci dat.

V této kapitole se budu postupně věnovat metodě a strategii, kterou jsem zvolila k tomu, abych získala odpověď na základní výzkumnou otázku. Odůvodním její výběr a vymezím techniku a nástroj sběru dat. Představím zkoumaný soubor a způsob jeho výběru, popíšu průběh výzkumu, způsob zpracování dat a provedu vlastní šetření.

### 3.1 Metoda a strategie

Ještě dříve, než se ve výzkumu vytvoří výzkumné otázky, je třeba přesně formulovat účel výzkumu a výzkumný problém. Hendl považuje „vyjasnění účelu výzkumu za specifickou a přesnou synapsi celkového účelu studie.“<sup>90</sup> Když je stanoven účel výzkumu, je třeba definovat výzkumný problém. Z něj následně vyplyne výzkumná otázka. Jejím položením jsou vymezeny hranice zkoumání, protože není v silách jednoho výzkumníka prozkoumat výzkumný problém ze všech pohledů. Tato praxe je ve výzkumu obvyklá, výzkumník si obvykle pomocí výzkumné otázky zúží výzkumný problém na velikost, která je reálně zkoumatelná. Cíl mého výzkumu se touto redukcí podařilo zúžit na základní výzkumnou otázku, která zní: **„Jakou roli sehrál v životě jedinců, kteří doprovázeli umírajícího příbuzného Hospic svaté Alžběty?“**

Metodou pro získání vhledu do zkoumaného problému je porozumění, zvolila jsem proto strategii kvalitativního výzkumu a rozhodla jsem se „prozkoumat určitý

---

<sup>90</sup> HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 1 vydání. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2. s.24

široce definovaný jev a přinést o něm maximální množství informací.“<sup>91</sup> Podle Strausse a Corbinové může badatel získat pomocí kvalitativního výzkumu o daném zkoumaném jevu mnohem více podrobných informací, kterých by cestou kvantitativního výzkumu nedosáhl.<sup>92</sup>

Na počátku kvalitativního výzkumu nejsou stanoveny žádné proměnné a nejsou ustanoveny hypotézy. Logika kvalitativního výzkumu je induktivní, teprve po nasbírání dostatečného množství dat hledá výzkumník v datech pravidelnosti, které mohou vést k formulaci hypotézy nebo nové teorie.<sup>93</sup> „Teoreticky by kvalitativní výzkumník neměl očekávat žádnou určitou konfiguraci.“<sup>94</sup> Teprve v sesbíraných datech jsem hledala souvislosti, které vedly k objevení nových poznatků. Švaříček a Šed'ová uvádějí, že „kvalitativní výzkum je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založených na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“<sup>95</sup>

Nevýhodou kvalitativního výzkumu je nízká reliabilita a obtížná zobecnitelnost na určitou populaci.<sup>96</sup> Nízká reliabilita vychází ze skutečnosti, že z důvodu pružnosti a nestrukturovanosti nelze výzkum v budoucnu opakovat beze změn. Zobecnění výsledků není možné proto, že ve výzkumu pracují pouze s omezeným počtem respondentů a jejich výběr je nepravděpodobnostní. Naopak výhodou tohoto přístupu je zisk v podobě hloubkového popisu a vzhledu do zkoumaného tématu.<sup>97</sup> Cílem mého šetření není poznatky zobecňovat na všechny jedince, kteří doprovázejí své příbuzné v jejich

---

<sup>91</sup> ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0. s.24

<sup>92</sup> STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. 1. vydání. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X.

<sup>93</sup> DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. dotisk. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.

<sup>94</sup> DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. dotisk. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7. s.288

<sup>95</sup> ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0. s.24 s.17

<sup>96</sup> DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. dotisk. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.

<sup>97</sup> HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

umírání, jde především o získání hlubokého vhledu a porozumění jedincům, kteří tuto zkušenost učinili v Hospici svaté Alžběty.

Strategií mého výzkumu byla zakotvená teorie, která je vhodným designem pro zkoumání příčinných vztahů mezi jevy. Autory přístupu jsou tvůrci knihy *The Discovery of Grounded Theory* pánové Glaser a Strauss. Základní charakteristikou tohoto přístupu je to, že nepopisuje pouze jednotlivé jevy, ale že generuje novou teorii, která je zakotvená v datech. Jejím cílem není hustý popis, ale konceptuální schéma, postihující vztahy mezi proměnnými. Zásadní je v zakotvené teorii procesualita. Nejde o statickou momentku, ale o proces dění.<sup>98</sup>

Při hledání odpovědi na výzkumnou otázku jsem v souladu s Miovským<sup>99</sup> začínala zkoumanou oblastí, fenoménem a nechávala na samotném procesu, aby se v průběhu výzkumu mohlo „vynořit“ to, co je v této oblasti významné, aniž bych to dopředu předjíkala či jakkoli naznačovala. Abych mohla správně interpretovat získaná data, bylo třeba určité dávky porozumění pro výpovědi respondentů a jisté schopnosti interpretace. Tyto schopnosti spolu s důkladným seznámením s prostředím zvyšují teoretickou citlivost badatele vůči zkoumanému jevu.<sup>100</sup> Tu definuje Strauss a Corbinová jako „schopnost vhledu, schopnost dát údajům význam, porozumět a oddělit související od nesouvisejícího.“<sup>101</sup>

Do popisovaného hospicového zařízení jsem několik let pravidelně docházela v rámci své práce sociální pracovnice Magistrátu města Brna, takže jsem do terénu nevstupovala jako „cizinec“, který nerozumí kontextu tématu.<sup>102</sup> S některými respondenty jsem se během svého šetření setkala přímo u lůžka umírajícího, s některými v rámci řízení o přiznání příspěvku na péči v mé kanceláři. Moje pozice výzkumníka byla proto jednodušší, protože se mi lépe dařilo navazovat kontakty a získávat respondenty pro účast ve výzkumu.

---

<sup>98</sup> ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0. s.24

<sup>99</sup> MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 8-247-1362-4. s.226

<sup>100</sup> MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 8-247-1362-4.

<sup>101</sup> STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. 1. vydání. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X. s.48

<sup>102</sup> DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. dotisk. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.

### 3.2 Technika sběru dat

Kvalitativní data může výzkumník získat několika způsoby, nejčastějším nástrojem sběru dat je rozhovor. Hendl uvádí jako hlavní skupinu technik sběru dat naslouchání vyprávění, kladení otázek a získávání odpovědí.<sup>103</sup> Technika sběru dat v kvalitativním přístupu je relativně nestrukturovaná, za výhodu lze označit relativně dobré porozumění zkušenosti.<sup>104</sup>

K získání potřebných dat jsem ve své práci využila techniku polostrukturovaného rozhovoru. Tento druh rozhovoru je vhodný pro zkoumání jevů z oblasti subjektivního života zkoumaných jedinců a tudíž zcela odpovídá mému záměru. Jeho realizace je sice časově náročná, vytváří však prostor pro zachycení subjektivních pocitů a individuálních zkušeností. Tazatel má připravený seznam témat, které je potřeba probrat a doplňujících otázek, na které se snaží získat odpovědi, pokud respondent sám při svém vyprávění některé z témat vynechá. Odpovědi na doplňující otázky strukturují text tak, aby jednotlivé rozhovory byly vzájemně srovnatelné a vyhodnotitelné.<sup>105</sup>

### 3.3 Zkoumaný soubor

Základní výzkumný soubor pro získání odpovědi na základní výzkumnou otázku tvořili příbuzní pacientů, kteří v letech 2009 – 2011 doprovázeli k úmrtí někoho ze svých blízkých v Hospici svaté Alžběty v Brně. Tyto příbuzné jsem oslovovala ke spolupráci na základě účelového výběru. Ten podle Hendla není testem kvalitativního výzkumu a jeho úkolem není „odhalit zdánlivě nekonečnou rozmanitost jedinečných lidských bytostí, ale osvětlit život několika dobře vybraných lidí.“<sup>106</sup>

Kritériem pro účast ve výzkumu byla zkušenost s doprovázením umírajícího příbuzného v lůžkovém hospici a fakt, že od úmrtí příbuzného uběhly už nejméně tři měsíce, tedy doba, kdy pozůstalí obvykle procházejí fází akutního truchlení. Dalším kritériem byla ochota s účastí na výzkumu, protože několik oslovených potenciálních

---

<sup>103</sup> HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

<sup>104</sup> DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. dotisk. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.

<sup>105</sup> HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 1997. 243 s. ISBN 80-7184-549-3.

<sup>106</sup> HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2. s.193

respondentů mi tuto účast odmítlo s odůvodněním, že se k tomuto těžkému období již nechtějí vracet. Jedna respondentka, která mi také účast odmítla, mi asi po třech dnech telefonovala, aby mi řekla, že si to rozmyslela a že chce své poselství o péči v Hospici svaté Alžběty předat dál, když ne celému světu, tak alespoň těm, kteří se pomoc bojí z jakéhokoliv důvodu přijmout. Obávala jsem se, jak tato paní, která doprovázela ve spolupráci s pracovníky hospice svého manžela, rozhovor zvládne, ale kupodivu při vyprávění působila celkem klidně a vyrovnaně.

Osoby pro výzkum jsem oslovovala tak dlouho, dokud se v odpovědích respondentů objevovali nové informace, přičemž jsem se snažila docílit co nejvíce reprezentativního vzorku. Hledala jsem tedy jedince různého pohlaví, věku, rodinného postavení a vztahu k zemřelému. Protože jsem pracovala se zakotvenou teorií, vybírala jsem příbuzné do vzorku postupně, tedy vždy po přepsání několika rozhovorů a některé jsem natáčela až v době, kdy jsem prováděla první ze tří kódování. Tito respondenti byli vybráni cíleně proto, aby svým vyprávěním rozvinuli a nasýtili již existující kategorie.

V okamžiku, kdy byl „vzorek nasycen a další data nemohla přinést nic nového“ jsem ukončila oslovování respondentů.<sup>107</sup> Konečný vzorek tak obsahoval čtrnáct osob, z toho jedenáct žen a tři muže. Tři muži a pět žen bylo pracujících, tři ženy byly ve starobním důchodu, dvě v invalidním důchodu a jedna na mateřské dovolené. Tři z respondentů doprovázeli svou matku, tři otce, dvě ženy manžela, jeden muž manželku. V jednom případě byla doprovázenou osobou babička respondentky, v jednom případě tchýně a v jednou případě respondentka postupně doprovázela oba rodiče svého manžela. Délka hospitalizace jejich příbuzných v hospici se pohybovala od 7 do 85 dnů.

---

<sup>107</sup> DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. dotisk. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7. s.92



Složení respondentů ukazuje tabulka č.3.

**Tab.3** Složení respondentů

Jméno	Pracovní aktivita	Vztah k zemřelému	Doba pobytu
Simona	pracující	matka	68 dnů
Hana	invalidní důchodce	otec	85 dnů
Barbora	žena na MD	matka	23 dnů
Helena 1	pracující	otec	37 dnů
Helena 2	invalidní důchodce	otec	37 dnů
Halina	starobní důchodce	manžel	37 dnů
Jana	starobní důchodce	manžel	65 dnů
Karel	pracující	matka	32 dnů
Pavla	pracující	matka	16 dnů
Pavel	pracující	tchýně	16 dnů
Sylva	pracující	tchýně, tchán	31 + 9 dnů
Olga	starobní důchodce	matka	47 dnů
Božena	pracující	babička	43 dnů
František	pracující	manželka	8 dnů

### 3.4 Průběh výzkumu

Ve chvíli, kdy je rozhodnuto o metodě a strategii výzkumu, technice sběru dat a zkoumaném souboru, je třeba přistoupit k samotnému výzkumu. V jeho rámci se obvykle provádí pilotní studie a téměř vždy předvýzkum. Teprve potom se přistupuje k samotnému výzkumu.

#### 3.4.1 Pilotní studie

Pilotní studie slouží ke zjištění, zda informace, kterou hledáme, ve zkoumané populaci vůbec existuje a jestli je dosažitelná. Provádí se na malé skupině vybrané z populace, kterou výzkumník hodlá studovat. Je možné použít jinou metodu sběru dat i jinou strategii zpracování informací (Disman, 2002). Protože jsem se dostatečně dlouho pohybovala v prostředí hospice a znám ze svého seznámení s dokumentací případy několika jejich pacientů, rozhodla jsem se pilotní studie neprovádět. Domnívám se, že odpovědi na otázky, které hodlám při svém šetření pokládat, jsou v populaci dostupné. Druhým důvodem pro skutečnost, že pilotní studii neprovedu je to, že podle Dismana (2002) není považována za povinnou součást výzkumu.

### 3.4.2 Předvýzkum

Na rozdíl od pilotní studie je realizace předvýzkumu žádoucí, protože jeho cílem je zjistit, jestli otázkám respondenti rozumí a jsou schopni odpovídat na to, co otázkou chceme zjistit. Provádí se tak, že oslovíme několik málo jedinců, vybraných ze zkoumané jednotky a za stejných podmínek jako ve vlastním výzkumu provedeme šetření. Tím se předvýzkum stává testem navrženého výzkumného nástroje a zvolené strategie sběru dat (Disman, 2002). Pokud během předvýzkumu odhalíme v otázkách nějaké nejasnosti, provedeme ještě před samotným výzkumem jejich korekci.

Když jsem se rozhodla pro realizaci předvýzkumu, oslovila jsem jednu moji spolupracovnici, která byla před nějakým časem nejbližší osobou pro svou umírající blízkou přítelkyni. Tato spolupracovnice sice trávila několik posledních dnů se svou kamarádkou v jiném hospici, ale pro účely předvýzkumu splňovala všechny podmínky. Požádala jsem ji tedy o odpovědi na mé otázky. Vysvětlila jsem jí účel rozhovoru a vysvětlila, že přestože budu při rozhovoru postupovat stejně jako u samotného šetření, nebudou její výpovědi do výzkumu zahrnuty. Také tuto respondentku jsem seznámila s obvyklými podmínkami účasti na výzkumu (anonymita rozhovoru, dobrovolnost odpovědí, využití dat a potřebu souhlasu se záznamem).

Během předvýzkumu jsem si ověřila, že otázky kladu srozumitelně, pro respondentku není obtížné na ně odpovídat. Také jsem si ověřila, že z přepsaného rozhovoru lze získat dostatek informací pro interpretaci dat. Vzhledem k provedenému předvýzkumu jsem mohla označit polostrukturovaný rozhovor za vhodnou a účinnou techniku sběru dat vzhledem k cíli výzkumu a že zvolenou metodologií je možné výzkum realizovat.

### 3.4.3 Vlastní výzkum

Scénář rozhovoru, jehož účinnost jsem v předvýzkumu ověřila a který obsahoval okruhy témat, která jsem s respondenty chtěla probrat, jsem doplnila seznamem otázek, které byly pokládány k upřesnění definování kritérií (jsou označeny kurzívou).<sup>108</sup> Ty jsem použila v případě, že respondent nebyl schopen přesněji vyjádřit vlastní kritéria, nebo pro ujasnění a doplnění odpovědí. Použitím této metody jsem umožnila respondentům zamyslet se nad tématem a já jsem získala prostor pro nabídnutí pomoci v hledání vhodných kritérií. Pokud respondent spontánně vyprávěl, do vyprávění jsem

---

<sup>108</sup> Úplné znění otázek je součástí přílohy

příliš nezasahovala a tím jsem mu umožnila zdůraznit, co považoval za nejdůležitější. Kladení doplňujících otázek jsem využívala spíše v případě, že se respondent hodně rozpovídal a odbočil od tématu. V některých případech jsem částečně modifikovala scénář rozhovoru<sup>109</sup>, později jsem kladla důraz na otázky, které vedly k sycení teorie.

Rozhovory proběhly v říjnu až prosinci roku 2012 v Brně. Respondenty jsem telefonicky požádala o schůzku a požádala jsem je o účast ve výzkumu. Téměř všichni respondenti si mě pamatovali z dříve probíhajícího šetření, takže nebylo obtížné získat jejich souhlas s účastí ve výzkumu. Vzhledem k mému pracovnímu zařazení byli respondenti v průběhu rozhovoru poměrně otevření. Rozhovory se odehrály v bytech respondentů. Zpočátku jsem jim vysvětlila jaké je téma mé práce, čemu se budeme v rozhovoru věnovat a k čemu budou získaná data sloužit. Poučila jsem je o anonymitě celého rozhovoru a o dobrovolnosti odpovědí a požádala o souhlas se záznamem rozhovoru na diktafon. U rozhovoru jsem byla nejčastěji já a oslovený respondent, v jednom případě se rozhovoru se ženou - dcerou zemřelé pacientky zúčastnil i její manžel<sup>110</sup> a v jednom případě se sešly k jednomu rozhovoru tři ženy – manželka a dvě dcery zemřelého pacienta<sup>111</sup>.

Nahrané rozhovory jsem následně doslovně přepisovala do písemné podoby. Průměrná délka rozhovoru byla přibližně 48 minut (nejkratší trval 14 minut, nejdelší 80 minut). Přepisem vznikl text, který jsem následně zpracovávala způsoby, uvedenými v jedné z následujících kapitol.

#### **3.4.4 Etické předpoklady výzkumu**

Moje práce se dotýká velmi citlivého tématu, a to jak vzhledem k anonymitě respondentů, tak také vzhledem k obsahu jejich životního příběhu. Anonymita respondentů byla po celou dobu výzkumu a je dosud přísně dodržována, respondenti jsou označeni křestními jmény, která byla u všech účastníků změněna. Respondenti byli před provedením šetření seznámeni s obsahem rozhovoru a byli upozorněni na to, že mohou rozhovor kdykoliv nechat otázku nezodpovězenou a že nejsou vázáni žádnou povinností k dokončení rozhovoru. Také jsem je seznámila s možností odmítnout pořizování záznamu rozhovoru na diktafon. Žádnou z uvedených nabízených možností nikdo z respondentů nevyužil.

---

<sup>109</sup> Scénář rozhovoru je v příloze.

<sup>110</sup> Manžela respondenty jsem vyhodnocovala samostatně, protože jeho výpovědi byly velice přínosné.

<sup>111</sup> Tento rozhovor trval nejdéle, ale byl informačně velmi nabitý a proto jsem všem třem respondentkám ponechala vlastní prostor.

### 3.5 Způsob zpracování dat

Jak jsem již uvedla, použila jsem pro zpracování dat přístup zakotvené teorie v pojetí Strausse a Corbinové.<sup>112</sup> Podle autorů je cílem výzkumu, který vychází ze strategie zakotvené teorie, návrh teorie pro fenomény v určité situaci, na kterou je zaměřena výzkumníková pozornost. Vznikající teorie vzniká induktivním odvozováním, tzv. kódováním a je zakotvena v datech získaných během studie. Miovský říká, že kódováním v „kontextu zakotvené teorie rozumíme operace, pomocí nichž jsou zjištěné údaje analyzovány, konceptualizovány a opět skládány novými způsoby, což je ústředním procesem tvorby nové teorie.“<sup>113</sup> Kódování probíhá ve třech fázích: otevřené, axiální a selektivní.

Otevřené kódování se provádí kódováním přepisů rozhovorů po řádcích, nebo blocích textu. Při jejich podrobném čtení dochází k detekci pojmů, kterým výzkumník přiřadí určitý kód. Já jsem si v této fázi kódování všechny kódy a pojmy, které se zdály patřit ke stejnému jevu, seskupila pod jednu kategorii. Seskupením podobných pojmů jsem vytvořila kategorizaci.

Axiálním kódováním je každá kategorie přezkoumána pomocí pravidel paradigmatického modelu. Toto kódování je „souborem postupů, pomocí nichž jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány prostřednictvím vytvářených spojení (vazeb) mezi kategoriemi. Tento složitý induktivně-deduktivní proces probíhá v duchu kódovacího schématu, které zahrnuje podmiňující vlivy, kontext, strategie jednání, interakce a následky“<sup>114</sup> Obsah jednotlivých pojmů přináší tabulka č. 4.

---

<sup>112</sup> STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. 1. vydání. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X. s.48

<sup>113</sup> MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 8-247-1362-4. s.288

<sup>114</sup> MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 8-247-1362-4. s.244

**Tab.4** Definice pojmů použitých v axiálním kódovacím paradigmatu<sup>115</sup>

Prvek	Popis
Fenomén	Název celého vztahu nebo schématu. Jedná se o koncept, který drží části při sobě. Někdy je to sledovaný výsledek jako jedinec.
Kauzální podmínky	Události nebo proměnné, které vedou k fenoménu nebo k jeho vývoji. Jedná se o podmnožinu příčin a jejich vlastností.
Kontext	Těžké odlišit od příčinné podmínky. Záleží na volbě výzkumníka. Jedná se o specifické hodnoty parametrů prostředí. Množina podmínek, která ovlivňuje akce a strategie.
Intervenující podmínky	Podobné jako kontext. Pokud chceme, můžeme identifikovat kontext jako moderující proměnné a intervenující podmínky jako mediátorové proměnné. Není však zcela jasné, jak je odlišit.
Akce, strategie jednání	Cílené a záměrné aktivity, které jsou odpovědí na fenomén a intervenující podmínky.
Následky	Jedná se o důsledky akcí a strategií, úmyslných i neúmyslných.

Když jsem prováděla axiální kódování, všímala jsem si vztahů mezi zmiňovanými kategoriemi, a ty jsem potom seskupila novým způsobem podle obecného kódovacího paradigmatu podle Strausse a Corbinové.<sup>116</sup> Jednotlivé kategorie jsem potom přiřadila k jednotlivým položkám uvedeného modelu a hledala jsem vztah mezi vytvořenými novými kategoriemi. Tyto kategorie jsem zasadila do paradigmatického modelu, který přináší tabulka č. 5.

**Tab. 5** Použití paradigmatického modelu

<b>Kauzální podmínky</b>	<b>Fenomén</b>	<b>Kontext</b>	<b>Intervenující podmínky</b>	<b>Akce, strategie jednání</b>	<b>Následky</b>
Onemocnění příbuzného	Obtížná životní situace	Předpoklady sociálního fungování	Bariéry sociálního fungování	Hospic svaté Alžběty	Zvládnutí obtížné životní situace

Během selektivního kódování si výzkumník určí centrální kategorii, která je pak systematicky uváděna do vztahu k ostatním kategoriím. Při selektivním kódování dochází k finální integraci výsledků. „Jde o vytvoření jasné kostry příběhu a jejich převedení do analytického příběhu.“<sup>117</sup>

<sup>115</sup> STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. 1. vydání. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X. s.105

<sup>116</sup> STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. 1. vydání. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X. s.48

<sup>117</sup> STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. 1. vydání. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X. s.105

Mnou vytvořený kauzální model přináší obrázek č.3. Centrální kategorií je obtížná životní situace doprovázejícího, která je tvořena onemocněním příbuzného jako kauzálními podmínkami a intervenujícími podmínkami v podobě bariér sociálního fungování. Kontext tvoří předpoklady sociálního fungování. Využitím intervence Hospice svaté Alžběty jako strategie dochází k následkům, tedy ke zvládnutí obtížné životní situace.

**Obr. 3** Kauzální model



### 3.6 Vlastní šetření

Jev, jako hlavní kategorii svého paradigmatického modelu jsem nazvala obtížnou životní situací. Ta je tvořena kauzálními podmínkami, které jsou v mém případě představovány kategorií onemocnění příbuzného, v kontextu zastoupeném předpoklady soc. fungování a za přispění bariér sociálního fungování jako intervenujících podmínek. Ke zvládnutí obtížné životní situace jako následku potom přispívá strategie využití pomoci Hospice svaté Alžběty.

Další text přinese data, která jsem získala výše popisovaným výzkumným šetřením. Při interpretaci budu postupovat napříč paradigmatickým modelem, aby vytvořený text byl v souladu s vytvořenou kostrou analytického příběhu podle pravidel zakotvené teorie.

Pomocí kódování jsem pro kategorii kauzálních podmínek vytvořila několik subkategorií, které jsem nazvala:

Kauzální podmínky – onemocnění příbuzného

- Počátek onemocnění
- Léčba – postup onemocnění
- Projevy nemoci
- Strategie zvládnání
- Zkušenost s nemocnicí
- Rozhodnutí o ukončení léčby

Intervenující podmínky – bariéry sociálního fungování

- Rodinná zátěž
- Vzdálenost pobytu nemocného od příbuzného
- Nevhodné bydlení
- Pracovní vytížení příbuzného
- Chybějící schopnosti rodiny

Kontext – předpoklady soc. fungování

- Lékařská autorita
- Vnitřní zdroje
- Vnější zdroje
- Informace jako podpora

Jev – obtížná životní situace

- Před onemocněním
- Fáze zlomu
- Vlastní strategie
- Beznaděj

Strategie – využití Hospice svaté Alžběty

- Zásadní rozhodnutí
- Adaptace pacienta
- Klasická péče
- Zvláštnosti přístupu
- Interakce s personálem
- Přiblížení konce

Následky – zvládnutí obtížné životní situace

- Poslední okamžiky
- Smrt
- Vyrovnávání
- Hodnocení
- Bilancování.

### **3.6.1 Kauzální podmínky – onemocnění příbuzného**

Počátek onemocnění se ukázal jako jeden nejdůležitějších termínů celého příběhu. Velmi mě překvapilo, že téměř všichni respondenti byli schopni vyjmenovat poměrně přesná data jednotlivých vyšetření, procedur, hospitalizací a zákroků. Přestože to nebylo cílem mé práce zjistit, snažili se vzpomenout na jména klíčových lékařů z období kurativní léčby, na názvy a adresy nemocničních oddělení a na správné pojmenování jednotlivých odborných termínů. Pro vnímání dalšího vývoje nemoci se neukázalo být důležitým datum onemocnění, ani časová vzdálenost od provádění výzkumu, ale ukázalo se, že bylo dost podstatné pro vnímání rychlosti postupu onemocnění respondenty. Ti často hodnotili velmi negativně, pokud od objevení prvních příznaků do úmrtí uběhla poměrně krátká doba: *„Propukla úplně neočekávaně, protože před rokem, máme fotky z 3.7., kde na fotografii je můj bratr, jeho dvouletý syn a můj otec, všichni Jaroslavové, všichni celkem v pohodě, A tatínek 17.8. zemřel, bylo to velmi rychlé“*, *„Bylo to rychlé a pro všechny velmi, velmi bolestivé“*, ale mnohem větší důraz kladli na způsob, jakým se onemocnění z počátku projevovalo. Jedna z variant



byla pozvolná, dalo by se říci plíživá, kdy příbuzný zpočátku nevěnoval příznakům pozornost: „...táta měl špatné klouby, kolena, hodně polehával a pak se přišlo na to, že se mu dostala voda do plic, on se snažil slézat z postele, ale padal, maminka mu pak musela do postele pomáhat. A protože to pro ni bylo těžké, tak postupovala i její nemoc, o které jsme nevěděli, což bylo do doby 28.9., pak si začala stěžovat, že ji bolí žlučník. Tímto se to odstartovalo a 30.1. zemřela“, „...tak nějak na sebe moc nedbala, ty potíže odmítala řešit, takže to se řešilo až to bylo manifestní, začala krvácet...“ Druhou variantou byla náhlá a okamžitá nutnost lékařské pomoci: „... a na sklonku prázdnin ji začalo bolet velmi břicho, takže jsem ji zavezl do nemocnice. Zpočátku si mysleli, že jsou to zauzlovaná střeva, že to bude v pořádku za pár týdnů, a pak tam objevili prvopočátek nádoru“.

U některých pacientů se jednalo o onemocnění s jednoznačným průběhem, kdy došlo ke zdravotním obtížím, poté bylo onemocnění diagnostikováno, proběhla léčba a po ukončení kurativní léčby byla zahájena léčba paliativní. Ale i v těchto případech léčba nebyla jednoduchá a pacient absolvoval řadu hospitalizací, vyšetření a zákroků: „Nejdřív to byl nádor na tlustém střevě, trvalo to přes dva roky, pořád se jezdilo na vyšetření, na operace,...“ Mnohem hůře respondenti vnímali průběh, který nebyl jednoznačný: „maminka začala ztrácet motoriku, takže po nějakých vyšetřeních, po nějakých obvodních lékařích, přišla diagnóza, že to má od krční páteře ...“. Zdaleka nejhůře však respondenti vnímali situaci, kdy lékaři nedokázali odhalit pravé onemocnění: „v té první fázi se na nic nepřišlo...“, „...i když se bolest stupňovala, no a (...) absolvovala nějaká komplexní vyšetření v Bohunické nemocnici, kde vůbec na nic nepřišli, (...) šla k praktické lékařce požádat o neschopenku, ta jí vyhověla, ale tvářila se na ni jako na simulantku.“

Další variantou průběhu nemoci bylo zdánlivé vyléčení nádorového onemocnění a po čase jeho návrat s mnohem větší razancí a intenzitou: „...podstoupila v nemocnici operaci, která se dělala laparoskopicky, která dopadla bezvadně, (...)Probíhalo to v pohodě a po nějakém čase začala mít bolesti v břiše, začaly jí bolet záda. To už samozřejmě další vyšetření ukázalo, že byla zjištěna recidiva, vrátilo se to na slinivku“, „...na operaci v Bohunících na chirurgii. Řekli, že vzali všechno, co bylo zachycený i nějaký ty uzliny kolem a byl to jasně rakovinovej nádor. Na ozařování nebyl, protože řekli, že to v jeho letech nebude pokračovat (...) No a potom zase znova bolest teda i s těma střevama a zase znova. Pak ho poslali na magnetickou rezonanci, kde jasně viděli, že je plný břicho toho“.

Reakce lékařů v této fázi onemocnění v naprosté většině na příbuzné nemocných nepůsobily jednoznačně, často měli z celé léčby rozporuplné dojmy a další postupy lékařů vnímali jako neorganizované až chaotické: „*to už bylo takové divné, mamku si přehazovali jak horký brambor, (...) potom mě to přišlo, jakoby ani jí ani nám to nechtěli říct co se děje...*“. Příbuzní respondentů tak absolvovali znovu řadu vyšetření a různých zákroků: „*na tenkým střevě, takže mu udělali vývod teda tu stomii. Svedli to z tenkýho i z tlustýho střeva nějak tak...*“, „*... měla vývody, a to z ledvin...*“, a jezdily na opakované dávky léčebných procedur: „*Podstoupila jednu chemoterapii, kdy jí bylo velmi špatně, k další už nedošlo*“, „*pak jsme ji odváželi na kontrolu, a pak na další chemoterapii, ale tam se zjistilo, že má cukrovku*“.

Během této fáze onemocnění se stávalo poměrně často, že nemocný trávil nějaký čas doma, mezi svými nejbližšími: „*potom jsem ho měla doma teda, samozřejmě, to jsem zvládala teda jakštakš*“, „*chtěla domů, byl tam s ní syn, byla asi 14 dnů doma*“, „*takže ale vydrželo to zase dalšího jen toho půl roku nebo třičtvrtě, byla ale plně soběstačná, doma byla sama a neměla více méně žádné obtíže*“, často se uvažovalo o dalších zákrocích, které by pomohly k vyléčení, což dodávalo novou naději nemocným i jejich blízkým: „*ještě loni po novém roce to vypadalo, že teda risknou operaci, ještě se zdálo, že tvrdili nejdřív, že to vyndají, že by to mohlo být dobrý*“. V tomto období ve všech rodinách bylo třeba nastavit režim, kdy nemocného bylo nutné často dopravovat do nemocnice, pobývat tam s ním po dobu vyšetření, případně jeho dopravu na zákroky apod. zajišťovat kyvadlově: „*Střídali jsme se s bratrem, jezdili jsme spolu, někdy jel bratr sám, někdy my, pak už všichni, museli jsme se o ni dost starat*“, „*pokud nebyla hospitalizovaná tak jsme ji buď já nebo bratr vozili na ty vyšetření nebo na ty další dávky ozařování co dostávala*“. Často došlo k zásadnímu nečekanému problému, který bylo nutné řešit operativně: „*každou chvíli, stávalo se, že třeba po ránu se rozbrečela, že to má ucpané, nebo že se jí to vytrhlo, tak se muselo všeho nechat, a jet do nemocnice, to bylo na celé dopoledne, někdy i do odpoledních hodin*“. S postupující nemocí se úseky mezi návštěvami nemocnice zkracovaly a narůstala potřeba doprovodu a podpory nemocného po celou dobu vyšetření: „*to už jsem jí nenechal nikde samotnou sedět (...), to jí vadilo stání, to už bylo v tom konci, nemohla už ani stát, byl jsem s ní...*“, Kontakt s personálem a jeho přístupem byl pro mnoho respondentů nepříjemný a chování zdravotníků i v ambulantní sféře se jim zdálo v dané situaci nevhodné: „*...když jsem to kolikrát viděl, když se tam stojí na té evidenci, oni se tam vybavují, ženy tam kolikrát v bolestech sotva stojí, řeší si svoje osobní starosti, musel jsem tam ženu*

*sám posadit, stoupnout si do evidence místo ní, ale bylo tam plno žen, které neměly doprovod, přišlo mi to tak necitlivé, zaráželo mě to.“*

Každá z rodin si v tomto období vytvořila jisté postupy, dalo by se říct i rituály, které jim pomáhali nadále fungovat. Ve fyzické oblasti to bylo často střídání pečovatelů a podpora zvenčí: *„my se střídaly se sestrou, tak jak kdo měl čas“, „jsem se snažila tam být s ní nebo vyřídít aby ji tam někdo mohl odvést“, „to už jsme oslovili domácí hospic...“,* ale také částečné odvádění pozornosti od nemoci samotné k ostatním oblastem života: *„jsem se snažila jí vyjít hodně k ruce, i když prostě bydlíme teď taky, starší dcera chodí do školky mají nějaké koníčky, s tím že jsem se to snažila skloubit“, „tak pořád jsme se bavili, co se děje, co dělají psi, a my. Co je třeba zasadit, obstarat v Ořechově apod. Úplně normálně, jako kdyby tady seděla večer a my si povídali.“* Ale mnohem náročnější oblastí se ukázala být oblast psychická: *„...emoce přišly, to bylo nejhorší na psychiku a na tyhle ty věci...“, „... se to změnilo hodně, já jsem to všechno s ní prožívala a je pravda, že jsem si to pořád nechtěla připustit ...“* Pečovatelé vnímali, že hlavní osobou v jejich vztahu je ten nemocný a snažili se za každou cenu o podporu jeho psychiky: *„já jsem se snažila tu dobu přečkat i tak, ona byla opravdu tvrdá, člověk ji nelitoval, mluvil s ní pořád“, „...snažila jsem se ji povzbudit, hledala jsem možnosti pomoci na internetu. Říkala jsem jí, že jsem o tom četla a pokud to nemáš potvrzeno, nesmíš házet flintu do žita, musíš se nad to nadnést a nesmíš se tomu poddat (...) jsem jí říkala: „ Podívej mami budeme bojovat, seš statečná podívej se cos všechno vydržela“.*

Recidiva onemocnění měla u všech nemocných fatální následky, které znamenaly jisté zneschopnění pacienta: *„v létě bylo to už neudržitelný“, „když jsme ji odváželi na to CT, tak opravdu byla tak špatná, že jsme ji museli snášet ze schodů, dva ji museli podpírat, měla slabé nohy, už se jí podávalo morfium, uvolňovala se, nepřemáhala se, náplasti ji rozvolňovali. Vážila tak 35 kg“,* což vedlo k rozhodnutí o poslední hospitalizaci v nemocnici: *„a chtěli jsme jí zase normálně z kontroly vést domů a doktoři se na nás dívali, že jsme se zbláznili, že v tomto stavu jí nemůžeme brát domů, že je to velmi špatné, no a tak jsme jí museli nechat ve FN.“*

Pobyt v nemocnici odstartoval novou etapu onemocnění. Nejednalo se ani tak o postup onemocnění samotného, protože to mělo postupný progredující charakter a hospitalizace tuto situaci nikterak nezměnila. Jednalo se o to, že téměř ve všech nemocnicích, které záměrně nebudu vyjmenovávat, se pečující setkali s něčím, co jim dojem z nemocnice zkazilo. Ať už se jednalo o prostředí: *„v nemocnici, kde ležela tak měla v pokoji čtyři nebo pět ženských, každá v jiným stádiu, v jiných věcech...“,* nebo o

přístup personálu, který se jim nelíbil: „...jsem šla požádat ty ošetřovatelky a kolikrát jsem si připadala na obtíž, jako by co si dovoluju je rušit, když mají svačinu. To bylo pro mě jakoby nepříjemné, (...) jsem si říkala proč ony se rozhodly dělat takovou práci, mají být pro lidi, ale kolikrát z nich čiší, že pro ty lidi tady nejsou a ještě je jakoby obtěžují, to se mi teda nelíbilo“. Jedna respondentka, sama lékařka v jiném zdravotnickém zařízení, hodnotila situaci z obecného hlediska našeho zdravotnictví:

*„No to je jasný, prostě co se týká toho ošetřovatelství, tak v té nemocnici pokud jsou to akutní lůžka, tak ty sestry, vůbec ten ošetřovatelský personál nemá čas. Při dobrý vůli oni jsou zavaleni papírama, péče o ty akutní stavy a na ty chroniky nemají čas ani trpělivost. (...)nikoho to nezajímá, nikdo tu nechce, tak si ho vemte domů. Takhle vám to řeknou. To je bolák dnešní doby, pokud si opravdu nenajmete sestru nebo sestry, které jste schopni si zaplatit, tak aby se vám o toho člověka ideálně staraly, tak kromě hospice tady v týhle státě republice nevidím jediný služný zařízení s ošetřovatelskou péčí o terminální stavy. (...) V okamžiku kdy byl nějaký problém, to znamená, že byla pomočená, pokálená, tak ty sestry byly naštvány, nepříjemný, a to jsem doktorem jo. Takže prostě tak to je, ty holky nejsou zvyklý o ty lidi pečovat, protože prostě to ošetřovatelství je pro ně něco podřadného, co má dělat uklízečka a né ta bakalářka, že? Protože má holt vysokou školu, tak proč by někomu utírala zadek.“*

Postupně přicházelo období, kdy bylo třeba rozhodnout o ukončení léčby. Překvapivě velká většina respondentů popisovala, že sdělení o zhoršení stavu pacienta a rozhodnutí o nepokračování v léčbě přišlo ve chvíli, kdy byli s lékařem sami, tedy tehdy, kdy se informace nedostala současně k pacientovi i k příbuznému: *„když jsme byli 3.1., to jsme byli s bratrem na onkologii u pana primáře. Když jsme viděli jeho reakci, on ji (maminku) chtěl původně ozařovat, pak najednou říkal, vysaďte všechno, budeme dávat jen morfiovou náplast, to nemá vůbec cenu, viděl, jak to všechno rychle postupovalo...“*, *„...pak si to přesně pamatuji, šlo o 15.6 loňského roku, kdy si mne volala doktorka, vozil jsem ji (manželku) na chemoterapii, zavezl jsem jí tam, pak jsem jel do práce, pak jsem pro ní zpátky jel, doktorka mi tam tehdy řekla, že se mnou chce mluvit, že je to tak na rok, ale ono nakonec bylo jen na pár měsíců...“* Přijetí této zprávy znamenalo pro všechny příbuzné velký otřes: *„Pro nás to bylo, ... my jsme si to nechtěli morálně připustit. Bylo to rychlé, možná někde uvnitř jsme to připouštěli...“* Asi s největším nepochopením přijala rozhodnutí respondentka, které lékař oznámil, že informaci o infaustní prognóze má své příbuzné předat ona sama: *„v nemocnici jí to*

*neoznámili, řekli, že je to na nás, abychom jí to nějak opatrně řekli, že má nádor a že oni neví, třeba je to na 3 měsíce, půl roku, ale že mají zkušenosti, že to bývá rychlý.“*

### **3.6.2 Intervenující podmínky – bariéry soc. fungování**

Nerovnováhu v jeho životní situaci ovlivňují bariéry sociálního fungování v podobě rodinné zátěže, vzdálenosti pobytu nemocného od příbuzného, nevhodného bydlení, pracovního vytížení příbuzného a chybějících schopností rodiny. V zásadě se jedná o nedostatky v podmínkách péče, kterými jsou podmínky – umět moci a chtít.<sup>118</sup>

Co se týká překážky podmínky chtít, tedy rodinné zátěže, byla péče obtížná tehdy, když mezi pacientem a pečovatelem nebyl naprosto ideální vztah: *„ten vztah byl takový, nemůžu říct vřelý, prostě maminka nás měla pozdě, tak nějak příliš moc citových vazeb tam nebylo, ... asi tak“*, nebo když povahové vlastnosti nemocného pečující špatně snášel: *„On tchán byl takovej paličák, že když tchýně po něm něco chtěla, tak to bylo dost úporný...“* Náročné bylo také poskytování péče a také pouhá přítomnost pečovatele u pacienta v těch případech, kdy na pečovateli byli závislí ještě jiní členové rodiny: *„Především, myslel jsem na děti, aby o ně bylo postarané...“*, *„...náročná byla také péče o děti a vše prokombinovat a skloubit bylo náročné, ale myslím si, že se to dalo, bylo to takové složitější, ale asi bych nic neměnila a bylo to tak, jak to mělo být.“* V několika případech se rodiny staraly o několik nemocných současně: *„...vlastně v té době jsme se ještě dostarávali o manželova otce, který taky vlastně byl v hospicu akorát v Rajhradě“*, *„ona u nás je ta situace ještě složitější, protože sestra je v invalidním důchodu a její zdravotní stav je takový kolísavý, občas sama potřebuje pomoci. Potom nás musí zavolat a my jí musíme jet pomoci“*.

Přestože se velmi vzácně objevovaly v rodině naprosto negativní vztahy, je třeba je označit jako jednu z bariér zvládnutí: *„...mám starší sestru, se kterou nemáme a nikdy jsme neměly takovou vazbu sesterskou. Rodičům hodně, hodně ubrala sil a energie. (...) Slovem se nezmínila, jestli něco nepotřebuju pomoci nebo něco zařídit. Vlastně se odrodila, každé naše setkání skončí hádkou, vůbec se spolu nestýkáme. Nemůžu ji vůbec pochopit. Ubírá mi energii a já si ji nemůžu moc připouštět k sobě. Já se snažím obklopovat lidma, kteří mi dokážou něco dát, kteří mi neodebírají energii a hlavně mají charakter a ona prostě charakter nemá.“*

---

<sup>118</sup> ZAVÁZALOVÁ, H. 2001. *Vybrané kapitoly ze sociální gerontologie*. Praha: Karolinum. 2001, 97 s. ISBN 80-246-0326-8.

Za překážku podmínky moci bych označila subkategorie vzdálenost pobytu nemocného od příbuzného, nevhodné bydlení a pracovní vytížení příbuzného. Díky tomu, že se v mnoha případech jednalo o mezigenerační vztahy, byla často bydliště nemocného a pečovatele od sebe dost vzdálená: *„Rodiče bydleli tady v Brně, ale my s manželem a dětmi mimo Brno. I když to není daleko, přece jenom jsem nemohla každý den po práci k nim a teprve potom domů. To máte z práce ve čtyři, k rodičům, na nákup a cesta domů, to jsem přijela tak v osm hodin. A ráno nanovo“*, *„...jsem za ní dojížděla denně z toho Brna aspoň na těch deset minut, abych se postavila k té posteli a byla tam s ní. To pro mě bylo šílené, šílené - jezdit z tamo a být u člověka který nereaguje a jenom ty přístroje tam pípají, je to úplně hrůza. A potom cesta zase do Brna“*. Obtíže přinášelo také nevhodné bydlení: Někdy se jednalo o to, že nemocný byl odříznutý od okolí díky fyzickým bariérám: *„bydlíme v 5. patře bez výtahu, (...) každá cesta, to bylo neskutečně náročné, každý den to bylo nemožné.“*, jindy třeba o neodpovídající kvalitu bydlení: *„...barák její je chladný a byla už taková zesláblá, to nebylo vhodné řešení“*, nebo pečovatelé neměli možnost se ani sestěhovat: *„a bratr měl v té době jednopokojový byt, kde žil s dítětem a manželkou, tak to vůbec nepřipadalo v úvahu být u něj“*. Pokud rodina neměla možnost být nepřetržitě s nemocným, byla péče také obtížně zvladatelná. Jenže pečující se snažili absolvovat se svými blízkými ambulantní vyšetření: *„mám výhodu, že nemusím sedět na tom pracovišti. Já jsem novinář. Seděli jsme třeba v nemocnici dlouho v čekárně, tak jsem vytáhnul ten počítač“*, ale také se snažili věnovat jim co nejvíce svého času v běžných dnech: *„...si říkám, kolikrát víte, že vás druhý den čeká to či ono, hodně práce, a najednou jsem věděl, že z toho nebude nic, že musíme být spolu“*. V některých případech měli pečující jasno, že nemohli přestat pracovat: *„manžel ani já jsme nemohli zůstat doma (...) pak manžel přišel o zaměstnání, ale z toho se vlastně málem složil, takže jedinou možností, jak ho z toho dostat bylo, nechat ho najít si jinou práci. Kdyby zůstal doma s rodičem, tak by se zbláznil“*, *„já mám svou firmu a tam není moc prostoru k tomu, že měsíc nepřijdu. Musel bych skončit...“* někdy se pečující rozhodovali, jak stihnout oboje: *„přemýšlel jsem, zda neřici v práci, nevěděl jsem, na jak dlouho by to bylo. Navíc, to co já dělám, nejsem na to sám, to by musel přijít někdo místo mne, ve třech by to zvládli nějakou dobu (...), ale snažil jsem se, jak to šlo, snažil jsem se toho nejvíc udělat a zároveň co nejvíce být s ní“*.

Další velkou bariérou zvládnutí péče o nemocného byla absence podmínky umět, v podobě chybějících schopností rodiny. V tomto případě se jednalo o manuální

zručnost, pokud se jednalo o fyzickou péči: „v nemocnici jsem viděl ty sestry, když jí tam přebalovaly, byly zkušené, věděly, jak na to. Já jsem to dělal sám, bez zkušeností...ať jste sebeopatrnější, tak víte, jak to asi vypadalo“, „...a my jsme si vždycky daly tatínka na ten vozíček a jely jsme se s ním projet po dědině. Ale bylo to fakt těžký...“, nejvíce ale obtíž přinášela péče o různé stomie, apod.: „To taky chudák, už jsem ho tahala, no vidíte, že nejsem bůh ví jak silná a tak jsem ho tahala z té postele nebo potom z těma sestřičkama. Potom nějak stoupl sám, skřípl si pod dveře ten pytlík z té ledviny a málem si to vyrval teda, málem a spadl.. To když jsem synovi řekla ten řekl „mamčo to už nejde, to se nedá zvládnout“. Někdy mu to jakoby vypadlo, z toho pytlíku nebo taky z toho na to čurání to se přerušovalo a to tam bylo takový hustý, tady ta moč. Já sem nic jinýho nedělala jak kontrolovala pytlíky.“ Většina respondentů nakonec dospěla k názoru, že situaci bude muset řešit: „...už byla v takovém stavu, kdy to nešlo jí mít doma. Potřebovala 24 hodin péči a to jsme nebyli schopni zajistit.“

Další velkou kapitolou byla mentální překážka a to jak v podobě naprosté bezradnosti: „a ve chvíli, kdy jsme podepsali doklad, že nechceme další léčbu, že to odmítáme, tak on (lékař na oddělení) sám přišel s tím, zda jsme uvažovali co dál, no, to jsme tedy neuvažovali.“ Když už se respondent nad otázkou: co dál? zamýšlel, obvykle se bez cizí pomoci sám daleko nedostal: „Tehdy o tom člověk neměl čas přemýšlet. To člověk lítal jak hadr na holi.“ Ovšem nejhorší taktikou bylo zavírání očí před skutečností: „... zpočátku se o tom nemluvalo nahlas, pro bratra to byl šok, nechtěl si to připustit, a já jsem si psala s jeho dětma z prvního manželství, se synovcem hlavně, který má dnes 25 let a psala jsem mu, ať se připraví, že to bude hrozně špatné, že můžeme čekat to nejhorší, co může být. Co blbneš, táta nám vykládá, jak je babi v perfektním stavu a to opravdu nevím, zda ten bratr to vědomě potlačoval, nechtěl si to přiznat, či tomu věřil...“

Respondenti měli pocit, že by potřebovali nabídku nějakých postupů, ze kterých by mohli vybrat tu, která by jim vyhovovala: „tam jsme se ptali, jaký je další postup, nedostali jsme žádné informace. Tyto postupy by se měli nějak lidem nastínit. Já vím, že je to těžké, né každý to je schopen přijmout, ale bylo to takové kruté pro nás, že jsme nevěděli, co máme dělat. Když se člověk neseťká s tímto případem, tak na to asi šablony nejsou. Musí člověk očekávat od toho personálu nemocnice nebo někoho nasměrování, říci – bude to tak a tak. Běžný člověk se neumí v této situaci orientovat.“

V této fázi rozhovorů se respondenti často zmiňovali i o tom, že vlastně do této doby neměli žádné ponětí o tom, kde je a co představuje hospic. To vedlo k tomu, že o

jeho existenci buď nevěděli: „přiznám se, že jsem to konkrétně neznal, extra povědomí jsem o hospici neměl, jaká je tam péče a tak“, nebo měli o jeho poslání a náplni zkreslené představy: „jsme se s bratrem bránili, že hospic bychom nechtěli, protože jsme měli představu, že tam nedostane ty kapačky, které byli jedině jakoby co ji dávat, byla v nás taková zakořeněná představa, že tam ti lidi jen leží a umírají bez jakékoliv pomoci. Že snad kolem nich chodí nějaký duchovní...“. „já jsem si představoval, že tam půjde jako jenom aby dostala nějakou výživu...“, „...a měli jsme pocit, že kdybychom si tam chtěli jít někdy v 70-ti letech lehnout, tak už nyní bychom se tam museli přihlásit...“. Problém bych viděla v tom, že někdy ani ten nejpovolanější – lékař nedokázal dát příbuzným správnou informaci a srovnával hospicovou péči s péčí v LDN: „o hospicové péči jsem se dozvěděla, tak, že pan primář z Jičína říkal, že jedině co je, tak nějaká léčebna dlouhodobě nemocných nebo hospic...“ Naštěstí se našly i případy, kdy pečující hospic znali alespoň zprostředkovaně: „v nemocnici byli opravdu skvělí, MUDr. ...., sám nabídl Mostiště a Sv. Alžbětu...“, „hospicovou péči znaly naše děti naštěstí ...“, nebo z vlastní zkušenosti: „No, my jsme vlastně dochovaly tatínka v Rajhradě, takže s tím hospicem jsme měly dobré zkušenosti, jen akorát do toho Rajhradu to bylo celkem daleko na denní dojíždění...“, „maminčina sestřenice měla mozkovou mrtvici a dva roky ležela v Rajhradě, tak víme, že Rajhrad existuje, byla tam moje teta.“

Někteří respondenti se teprve na základě nabídky od lékaře začali o hospicovou péči zajímat: „...dívala jsem se na ty stránky až mi řekl ten pan primář, že jedině řešení pro tu maminku je nějaké hospicové zařízení. Až na základě tady tohoto jakoby, jsem začala zkoumat, dívat se na stránky různých hospiců, číst si o těch hospicích...“, ti, kteří už zkušenost měli přicházeli s jasným očekáváním: „bylo to to, co jsme od toho očekávali...“

### **3.6.3 Kontext – předpoklady sociálního fungování**

Po vyslechnutí rozhodnutí o ukončení léčby volily rodiny různé strategie zvládnání vzniklé situace. Jako subkategorie se ukázaly být lékařská autorita, vnitřní zdroje, vnější zdroje a informace jako podpora.

Ve většině případů brali pacienti i příbuzní oznámení lékaře jako konečné a spoléhali na to, že další postup je čistě jejich záležitostí, v některém případě ale rodiny začaly hledat možnost, jak pacienta z nemocnice vzít alespoň na nějaká časa do domácího ošetřování. Někdy se ukázalo, že tato myšlenka nemůže být proveditelná:



*„Babička chtěla domů a chtěla umřít doma, tak jsem to začala zařizovat, postel, pomůcky, obědy a tak (...) jenže jsem zjistila, že to nebude jen tak, protože já jsem se bála, že až přijdu ze zaměstnání, že tam tu babičku nějak najdu asi někde bez pomoci, beze všeho...“*, v jiných případech se to podařilo a nemocní se ocitli v domácím prostředí. Délka jejich pobytu doma záležela na tom, jak se rodině dařilo péči o nemocného zvládat. Ukázalo se, že pro pacienty nebyla nakonec důležitá délka pobytu, ale jeho kvalita. Často jsem v rozhovorech zachytila známky nepřijetí daného faktu a pokus o zvrát situace. V tom pomáhaly osobnostní rysy jedince, v tomto případě spíše osobnostní rysy pečovatele: *„My jsme spíš takoví realisté, ale toto bylo strašně...“*, *„...no já jsem to čekala ale i tak samozřejmě člověk hledá na internetu, čte, že je to neléčitelný druh rakoviny, začala jsem porovnávat ty příznaky, zjišťovala jsem v jaké fázi je to teď, zjistila jsem, že tak tři měsíce.“* Největší podíl na přijetí skutečnosti pečovatelem mělo ale to, že se se situací alespoň zdánlivě snadno a bez stěžování vyrovnal sám nemocný: *„...to byl tvrdý národ ořechovský, (...) naši byli skromní, (...) na nic si nestěžovali“*, takže to často na pečovatele dělalo dojem jakési připravenosti na další osud: *„maminka věděla přesně co bude, neočekávala vůbec nic a snažila se nám to ulehčit, nepřitěžovala nám, bylo to jak nalinkované, úžasný scénář i ta doba byla lehce odhadnutelná (...) když to tak řeknu - ona byla skvělá v tom, že si nikdy nestěžovala – a to ani na bolesti.“*

Účinnou formou podpory se ukázala být především podpory z vnějšku. Rodiny se často natolik stmelily, že skoro nebylo z vyprávění možné rozeznat, jaké jsou vlastně příbuzenské vztahy: *„...bratr často jezdil za tatínkem, potom ten jeho syn, ten tam vozil maminku, aby se mohla věnovat dědečkovi, než přišly děti ze školy a zase sestra, ta je sama v invalidním důchodu, tak si brala služby, když nikdo jiný nemohl (...) no, prostě pomáhali všichni.“* Pokud byla rodina pouze nukleární, byla péče pro všechny víc náročná, protože chyběli lidé, kteří by unavené vystřídali: *„Je to hloupé, ale výhoda byla, zní to hloupě, kdy už to byly ty poslední dny, děvčata měla prázdniny, to co si holky zažily celé ty dva měsíce, chtěl bych jim to vynahradit (...) o prázdninách se to dcery naučily, začaly o ni pečovat, nemusely sestry chodit po dvou hodinách, dcery se to naučily i ukončovat. Jedna je v I. ročníku na střední škole a druhá je v sedmé třídě ZŠ, ta je mladší“*, *„Já jsem našla velkou oporu ve zbytku rodiny, ať to byla mamčina sestra, švagrová nebo moje sestřenice, takže to bylo takové, že mě volali, ptali se, jestli něco nepotřebuju...“* Obecně všichni respondenti, spíše respondentky, vyzdvihovali psychickou podporu ze strany svých partnerů: *„manžel to chápal a viděl, snažil se mi*

*pomoc. Říkával: „Mluv se mnou, co cítíš“. Snažil se mi pomoc i když má práci časově náročnou, ale byl při ruce a byl mi velkou oporou. To jsem byla strašně ráda.“* Pokud se ukázalo, že rodina potřebuje další podporu, došlo k prvnímu kontaktu pacienta i příbuzného s terénní službou Domácího hospice Tabita, který je vlastně součástí služeb Hospice svaté Alžběty: *„nejdřív k nám chodily ty sestry, ten domácí hospic jí každý den dávat infuze“, „...tak děti sehnaly domácí hospic, sestřičky chodily prvně myslím, že dvakrát týdně a pak už třikrát“.*

Další velká skupina pomoci z vnějšku byla pomoc zaměstnavatelů a spolupracovníků. Ta mohla mít podobu podpory samotného nemocného: *„Musím velice pochvalně říci, že jí pořád nechávali v zaměstnání nějaký malinkatý úvazek, takže byla ráda pro psychický pocit, že o ni v práci stojí. Dokud to šlo, tak dělala něco na počítači, a když už pak nebyla ani kouskem zaměstnankyní, celé ty prázdniny kolegyně volaly, staraly se, ...cítila se, že byla něco platná“.*

Jedna respondentka se setkala s pochopením od nadřízené v podobné situaci: *„naše paní ředitelová, majitelka je psycholog, měla v té době manžela s infarktem v nemocnici, tak to taky prožívala, takže jsem měla podporu“,* ale i v dalších případech reagoval zaměstnavatel s obrovským pochopením: *„já jsem měla tu možnost, že jsem se v práci domluvila poslední tři měsíce, tak jak se jí píchalo inzulin, tak jsem musela být doma, pak jsem si musela dodělat vše po večerech. To byla velká výhoda...“, „Máme s bratrem štěstí na práci, kterou jsme tomu mohli částečně přizpůsobit, mohli jsme té situaci vyjít vstříc a co se týče odchodu ze zaměstnání mimo rámec, nebo nenadálý odchod, byli ochotni, mohli jsme, pustili nás“.*

V této fázi vývoje se už někteří z respondentů setkali s informacemi o hospicové péči. Tyto informace většinou přesáhly informace typu „babské rady“: *„a spousta lidí nám začala radit, co by babička měla jíst, jaký diety, a tak dál...“* Pokud informace přišla z lékařských kruhů, často se respondent dozvěděl: *„že dostane kapačky, náplasti, vše bude mít. Nebude operovaná a ozařovaná, další léčba nepřípadala v úvahu...“,* obvykle spolu s informacemi o zhoršování stavu: *„lékař mi to vlastně doporučil, protože věděl v jakém je stavu a že to nebude dlouho trvat, že se o sebe nebude moct postarat, což znamená, že nám to doporučil“.* Ojediněle se respondent zajímal i o jinou, než zdravotní stránku informace: *„Ano, rodiče byli silně věřící, takže oni právě na tu duchovní složku kladly hlavní důraz“.*

### 3.6.4 Jev – obtížná životní situace

Vzhledem k tomu, že životní situace je individuální seskupení nejrůznějších bariér a předpokladů zvládat situace,<sup>119</sup> objevily se už tyto subkategorie již v minulých kapitolách. Kategorie JEV bude proto obsahovat popis životní situace před propuknutím onemocnění a popis fáze zlomu, výčet vlastních strategií a pocity beznaděje těsně před využitím pomoci Hospice svaté Alžběty.

Dokud se neobjevily první příznaky nemoci, fungovaly všechny rodiny navyklym způsobem. Každá z nich žila svým zaběhnutým řádem. Na tomto místě je prostor pro jakési roztřídění rodin podle zkoumaných kasuistik.

V jednom případě byl doprovázejícím příbuzným manžel umírající pacientky, který pečoval o dvě neletilé děti. Čtyři ženy byly vdané, vychovávaly nezletilé děti různého věku a doprovázely jednoho z rodičů, v jednom případě se jednalo o oba rodiče manžela v rozpětí dvou měsíců. Čtyři ženy a jeden muž, žijící v bezdětném manželství, doprovázely jednoho z rodičů. Jeden svobodný muž doprovázel svoji matku, jedna svobodná žena svoji babičku a dvě ženy svého manžela. Tato data uvádím proto, abych demonstrovala složení vzorku a tím i situaci jednotlivých skupin respondentů před projevem onemocnění.

Situace, kdy nevyhlášeným onemocněním onemocní jedinec z manželství, ve kterém se vychovávají nezletilé děti je komplikovaná nejen tím, že doprovázející partner se stává potencionálním vdovcem, ale také tím, že děti pravděpodobně ztratí následujícím úmrtím jednoho z rodičů. Manžel a otec dětí popisoval svou životní situaci před onemocněním manželky takto:

*„My jsme si maximálně s ženou vyhovovali. Neměli jsme úplně stejné zájmy, bylo tam porozumění jeden pro druhého. Myslím, že naprosto běžný život. Jezdili jsme na dovolené. (...) Já mám práci, že po večerech nebývám občas doma, žena měla větší vliv na výchovu dětí. Ona byla spíš na kulturu, knihy, film, což přenesla na děti, já mám sport jako zálibu i jako povolání. (...) Na děcka jsem neměl příliš čas, oni k tomu sportu tolik neinklinovaly, byly po mamince knihomolky, což se dnes spíš nenosí, že děti čtou, (...) od známých vím, že jejich děti vůbec nečtou“.*

Ženy, které doprovázely svého manžela, byly v důchodovém věku, obě žily celý život se svým manželem a s ním vychovali děti. Obě měly už vnoučata a obě měly úmrtím

---

<sup>119</sup> NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia: Sborník prací fakulty sociálních studií*, 2000, č. 5: 163 s.

ztratit člověka, s nímž prožily velkou část života. Než se objevily první příznaky nemoci, žily svůj stereotypní život:

*„My jsme s mým manželem byli 54 let manželé, ale před svatbou jsme se už 2 roky znali, tak*

*jste spolu byli vlastně 56 let. To víte, že jsme na sebe byli zvyklí. Měli jsme krásné manželství (pláč).“*

*Jak jsme si žili...? Hezky! Postavili jsme si tady ten barák, vychovali děti, ty už jsou z domu, jedna dcera se teď po rozvodu vrátila a žila s náma. Děda, ten se o nás všechny moc staral, on byl hrozně šikovnej, i bazén nám vloni postavil...“*

Pokud se jednalo o děti, které doprovázely rodiče, bylo cítit, že vztahy jsou mírně volnější. Respondenti zdůrazňovali po celou dobu rozhovoru svou autonomii a nezávislost na rodičích. I svobodní jedinci měli ke svým rodičům podobný vztah. Bylo cítit, že středem jejich pozornosti je partner a děti, přestože ke svému rodiči měli láskyplný vztah. Ve čtyřech případech žil nemocný v manželství (v jednom případě onemocněli oba manželé současně), v ostatních případech onemocněl osamělý rodič. Potomci ale žili svým vlastním životem a onemocnění rodiče je nezasáhlo tak existenčně jako předcházející skupiny doprovázejících. Jejich vlastní život měl i přes velkou emoční ztrátu po úmrtí nemocného pokračovat beze změny:

*„Život probíhal tak normálně. Chodil jsem za mamkou na obědy, občas jsem ji s bráchou někam vzal, plánovali jsme dovolenou, brácha to stejný vlastně, takovým způsobem, tak normálně. Taťka zemřel před pěti rokama, takže žila vdovsky, vdovský život. Já jsem se tam stavoval, když ne každéj, tak každéj druhýj den jsem tam byl. Brácha žije ve stejným domě kde žila mamka, tak nebyla sama, ještě k tomu furt chodila do práce, což jsme ji vymlouvali, takže ona se nenudila“.*

*„Po smrti otce mamka zůstala sama ve velkém baráku 150 km od Brna my jsme tam za mamkou s vnučkama jezdili minimálně každých 14 na návštěvu, když byl manžel pracovně déle pryč, tak jsem se sebrala s holkama, u domu je pěkná zahrada holky měly využití. Pořád jsme si telefonovaly, ten život tak nějak klidně plynul...“*

*„Já jsem s babičkou 6 let bydlela ve společné domácnosti, jako v tom jednom bytě. Ona to byla taková moje ne druhá – ale první matka. My jsme měly hrozně krásnej vztah. Ona byla taková...prostě zlatá, já jsem ji moc brala a ona mi moc pomáhala. Měly jsme se rádi.“*

*„S manželem bydlíme ve svém již 15 let. S rodiči jsme se navštěvovali, jezdili za nimi, ale ne nějak často, jednou do měsíce. Měli jsme takový*

*blízky vztah...byli to rodiče. Dávali nám vajíčka, na zabíječku nás zvali, oni by se rozdali, my jsme jim vozili zpátky skořápky od vajíček, to bylo jak jezdit za babičkou na vesnici...“*

Pouze v jednom případě respondentka zmínila chladnější vztah mezi ní a matkou, ale z dalšího vyplynulo, že se nejednalo o negativní vazbu, protože jejich soužití bylo v podstatě velmi praktické:

*„Moje maminka by se letos dožila 80 a ten vztah byl takový, nemůžu říct vřelý, prostě maminka nás měla pozdě, tak nějak příliš moc citových vazeb tam nebylo, asi tak (...) my jsme musely zvládnout onemocnění otce, takže my vlastně poslední čtyři roky měly takový náročný a otec měl parkynsona, takže tam se to pomaličku zhoršovalo, jak s mobilitou, tak s psychikou, demencí, teď ještě máti, tím, že se o něho starala, pak zase její zdravotní stav atd. Prostě jsme spolu pořád měly co řešit“*

Objevily se první příznaky nemoci a všichni nemocní prošli jednotlivými fázemi onemocnění. Sláma toto období dělí na fázi kompenzovaného onemocnění, fázi a fázi terminální. (Sláma, 2007). V první fázi rodiny žily v kolotoči vyšetření, zákroků, léčby, nadějí, očekávání a zklamávání. Nemocní byli v relativně dobrém stavu, nepotřebovali žádnou pomoc od svých blízkých kromě psychické podpory a občasného doprovodu na vyšetření nepotřebovali od svých nejbližších nic zvláštního: *„Takže dokud byla po těch posledních chemoterapiích, kdy se to klinicky, kdy ona se cítila dobře, neměla bolesti, lítala po městě, jak staří lidi mají ten program a bylo jí fajn. S tím, že teda samozřejmě jsme si volaly, ona bydlela ve stejný čtvrti o dvě ulice, takže jsme tam i chodívali, takže tam člověk dvakrát týdně zašel, a jednou za den jí zavolal a byl tím ten kontakt naplněný.“* Fáze zlomu znamenala pro pacienta zhoršení celkového stavu, snižování jeho funkční zdatnosti a pro pacientovo okolí potřebu intervence. Fázi terminální trávili všichni nemocní v Hospici svaté Alžběty. Další text se tedy bude věnovat prožívání fáze zlomu respondenty.

Ve chvíli, kdy se nemoc posunula do této fáze, začala se akutně projevovat první potřeba péče. Pro rodiny, které nemoc zasáhla v jejich samotném středu se situace změnila: *„Diametrálně! Když na to vzpomínám, tak si říkám, jak se to vůbec mohlo zvládnout...! Ve většině případů tato změna představovala nutnost většího časového zatížení pro pečujícího: „ona tím, že byla sama v tom bytě a nechtěla bydlet u nás, (...) protože měla nový byt, nově zařízený a chtěla v něm prostě být co nejdýl to šlo, (...)*

*tak to vyžadovalo z práce letět tam, do večera tam být, když potom už byla na plínkách, tak do půlnoci, protože o půlnoci se přebalovalo, pak ráno než jsem šla do práce, tak jít přebalit znovu, v poledne tam letěla švica s obědem, já zase hned po práci tam...“*

Ideálním řešením nebylo ani přestěhování nemocného do vlastního bytu. Přestože to příbuzní udělali s naprostou samozřejmostí, znamenalo to pro ně určitá omezení: *„Je to určitě narušení toho zažitého způsobu, my to tady máme rozdělené tak, že do večera jsem zvyklá dělat na PC a rušila bych manžela a psy, tak oni obývají dolní patro, já horní. No a protože jsme potřebovali, aby ten přístup na ten WC byl co nejkratší, tak Martin musel odejít ze své ložnice, šel vedle do pracovny se psy, maminka byla dole v ložnici. Bylo to takové omezení, provizorium, ...“*

Příbuzní volili různé strategie zvládnání situace. Snažili se držet nemocného v dobré psychické kondici: *„i když diagnóza byla jasná, tak pořád jsme se bavili, co se děje, co dělají psi, a my. Co je třeba zasadit, obstarat apod. Úplně normálně, jako kdyby tady seděla večer a my si povídali. Snažili jsme se tomu nepodléhat a už vůbec jí dávat najevo, že je to tragédie, ona by si to nepřála“*. Jako nejúčinnější se ukázalo být vykonávání jakékoli činnosti, kterou se domnívali, že dělají ve prospěch nemocného. Nebylo důležité o jakou činnost se jednalo, ani jaký přinesla efekt, podstatné bylo, že se něco dělo: *„řekla, že se jídlo nedá jíst v nemocnici, přestávala jíst, tak jsme se jí snažili, já jsem navařila, takže se stalo, že jsem měla uvařeno asi sedm jídel..., tak člověk se snažil maximálně, nakonec se to omezilo jen na lučinu a chleba, na malé kousky jsme jí to nakrájeli...“*, *„problém byl, že měla inzulin, i když mně to zle nedělalo, Martinovi to dělalo zle, ale nakonec to píchal, chtěla to jen po něm, prý je citlivější. Střídali jsme se“*.

Pokud se jednalo o delší časový úsek, bylo třeba občas povolát „záložní zdroje“ v podobě dalších příbuzných. Jednalo se o chvíle, kdy pečující musel odejet služebně mimo domov na delší čas. Jedna respondentka popisovala, jakou náročnou chvíli zažila s nepoučeným dočasným pomocníkem:

*„...já musela být týden v Praze pracovně, to bylo kruté, pak myslím po třech dnech jsem se tam musela vracet, nevěděla jsem, jak se zajistí ten inzulin, krájení chleba na malé kousičky, chystání jídla, pití, co kdyby spadla, to byla strašná doba. Přes poledne sem chodila tchyně a to si pamatuji, jak jsem první den v Praze seděla u oběda, teď mě maminka Martina volala a říkala – maminka říká, že musí dostat inzulin, co to je? Co mám dělat? A tak to byla instruktáž, že kolem stolů u toho oběda, dívali se na mne lidé...vím, že tchyně léky nesnáší, injekce: „Mami, zavřeš*

*oči“ - tak jsem jí říkala, jak to nadávkuje, „zavři oči, mamka si chytne břicho a pak jak do kuřete“. A ona že ne, že to neudělá, že to po ní nemůžeme chtít, a já z Prahy nemohla, tak 5 minut přesvědčování šíleného, to bylo to poprvé, pak už píchala inzulin normálně“.*

V rodině, kde umírala dětem maminka, to byla právě ona, kdo se snažil předat jim co nejvíc znalostí a dovedností dřív, než začne ztrácet všechnu sílu: *„Ta děvčata, ta starší, hodně vyspěly, najednou musely na sebe vzít kousek té zodpovědnosti, to břímě. Janička, ta starší, přebrala řadu povinností po ženě. Dlouhou dobu manželka fungovala i s tou nemocí, ale pak už ne, ale ještě nás z postele dirigovala. Naučila nás vařit, uklízet, prát, my dokonce pod jejím navigováním i žehlili.“* Naopak v rodinách s větším rozvolněním vzájemných vztahů zůstala situace poměrně stejná: *„normálně to fungovalo, já jsem fungoval normálně, pracoval jsem, jezdil jsem po výletech na dovolený. Jen akorát vždycky ten daný úsek dne jsem strávil v nemocnici, jinak mě to neovlivnilo“.*

Nastalá situace pochopitelně ovlivnila i celkové klima v rodině a psychickou vyrovnanost všech zúčastněných. Samotná skutečnost blížícího se konce života přinesla uvědomění si zmařených plánů do budoucna: *„Když táta umřel, (...) tak jsme si říkali, že maminka začne trochu žít. Bratr se rozhodl, že v ..... bude stavět kousek od ní. Těšila se, že malého Jarouška bude vodit do školy. Byli jsme rádi, že tam nezůstane sama, že tam bude mít o sebe postarané, že bude mít péči od rodiny bratra. Takže se najednou těšili, že po té tragédii bude dobře, a najednou...“*, ale také sblížení i dříve dobrých vztahů mezi některými členy rodiny: *„S maminkou (vyženěnou) jsme si byli blíž, oslovovala mne „Martínku“, byla vděčná za to...“*

Naopak v jiných manželstvích se objevoval dopad toho, že jeden z manželů se hodně věnuje nemocnému spíše negativně: *„neměli jsme na sebe tolik času, ten čas jsme věnovali jinde a jinak. Vše bylo soustředěné vše na to...“*, *„no samozřejmě negativně, protože tím, že nemáme děti, tak manžel veškerou pozornost vztahuje na sebe. Je jedináček, tak byl zvyklý tu pozornost mír pro sebe a tohlensto, proto jsem musela ten vztah vyvažovat velice a nemohla jsem si dovolit to nějak upírat, to co je jeho. I když to bylo velice obtížné,...“* I v těchto situacích ale dokázala jedna respondentka najít cosi pozitivního: *„ale zase na druhou stranu tím, že bez nějaké větší krize jsme tohlensto přestáli, tak vím, (...) že je na něj obrovský spoleh, že když přijde taková nějaká krizovka, takže třeba já osobně vím, že se nemusím bát, že bych se o něho nemohla opřít“.*

Často bylo v odpovědích cítit ambivalentní pocity: „*mám pocit, jako by se vztahy upevnily, už ale v té nemoci... to najednou cítíte, že vedle vás leží spíše pacientka než žena, myslíte na to, abyste jí pomohl, postaral se, je to už jinačí...*“ únava z celé situace se projevovala neobvyklým chováním: „*přistihla jsem se, že se uzavírám, že kolikrát vyjedu na holky kvůli prkotinám, potom jsem se jim omlouvala, že prostě, že jsem to přehnala....*“ Nejčastější hodnocení situace znělo: „*Byl to obrovský stres, permanentní stres, ...*“, „*že jsme byli všichni úplně hin a že jsme byli protivní, člověk to špatně zvládal a nedokázal prostě už ty pokaněný plíny vyměňovat a říkat, jak je to úžasný atd.*“ S přibývajícím časem pečující stále více propadali beznaději: „*...snažila jsem se, masírovala jsem jí, co si řekla, jsem se snažila, ale nebylo to ono a já jsem viděla, že víc udělat nemůžu...*“ a hledali stále intenzivněji jakoukoli pomoc: „*pak jsme s bratrem seděli v čekárně, a říkali si co dál. Zvažovali jsme, že bychom zapátrali, jestli neexistuje nějaká sestřička v důchodu, kterou bychom zaplatili, a která by zde třeba byla přes den, abych mohla být v práci, ale pak jsem neviděla řešení v tom, že když přijdu z práce, že bude vyžadovat péči celou noc, ale co bych pak dělala ráno...?*“

V této fázi se k příbuzným dostala první informace o možnosti využít pomoc hospice: „*nevím, zda to byl záměr lékařky z Bohunic, nebo to byla náhoda, zkrátka, že by měla chodit na nějakou výživu, no prostě, nějak mi řekla o tom hospicu...*“, „*to byl takový impulz, kdy jsem si objela hospice v Rajhradě a potom u Alžběty a nakonec jsem si říkala, který bude dřív, tak to prostě bude nejlepší.*“

### **3.6.5 Strategie – využití Hospice svaté Alžběty**

Postupně se všechny rodiny, které se zúčastnily výzkumného šetření, rozhodly k řešení situace využitím hospitalizace v hospici. Cesta k tomuto rozhodnutí byla někdy dlouhá a nepřímá a vyprodukovala kategorie zásadní rozhodnutí, adaptace pacienta, klasická péče, zvláštnosti přístupu, interakce s personálem, přiblížení konce.

Poté, co respondenti dostali první informaci o hospicové péči, zvolili ještě vlastní ověření zprostředkovaných informací: „*...jsem se tam byla podívat, ty prostory byly pěkný po té rekonstrukci, takže jsme se rozhodly, že jí dáme tady...*“, „*...proto jsem vlastně zavolal na hospic a šel jsem se tam podívat, v jakých podmínkách by mamka vůbec byla nebo nebyla. Paní mě přesvědčila, že je to tam velice pěkný a útulný a že se o ty lidi opravdu starají, což mě potom samozřejmě utvrdilo.*“

V některých případech byl iniciátorem hospitalizace v hospici sám pacient. To bylo tehdy, když už někdy v hospici byl a znal to prostředí. Pak docházelo k situaci, že



pacient sám nabízel, že by chtěl být přijatý do hospice, čímž velmi ulevil zátěži pečovatele: „Abych pravdu řekl, v těch posledních dnech, to jsem měl strach, nechtěl jsem jí tam nechat samu. Přišla s tím sama, s tím návrhem, byl jsem rád, že se tam vrátí. Fakt člověk se nevyspal, já jsem měl strach, abych nezkolaboval dřív jak ona, aby ty holky nezůstaly samy“.

Ve chvíli, kdy si pacient přál hospitalizaci, mohlo dojít k dalšímu problému, a sice mohlo se stát, že pacient nemohl být přijatý, protože v hospici nebylo místo: „to bylo to nejhorší období, 1.září, když začínal školní rok, tak žena šla zpátky do hospice. Ona nemocná, já spousta práce, holky se chystaly do školy. Manželka mne žádala, abych zavolal, zda tam mají místo, že to nebude doma možné“. Po souhlasu s hospitalizací se realizoval převoz do hospice. Většina pacientů do hospice přijela z domova: „Sehnal jsem sanitku, museli ji snést, nebyla schopna sejít pět poschodí“, menší byl podíl pacientů z nemocnice: „jeli jsme zrovna z návštěvy z nemocnice, když nám volali a řekli, že se nějaké místo uvolnilo, byl to pátek odpoledne po 16.00 hodině. Tak jsme to riskli, zajeli jsme tam, řekli nám, že je návštěvní doba neomezená, že tam někoho zastihneme a můžeme se podívat, jak to tam vypadá. Byli jsme hrozně překvapení, protože jsme zastihli v přízemí paní doktorku, která se nám, i když se oblékala už do civilu a odcházela domů, věnovala.“ Ti, kteří už měli s hospicem předchozí zkušenost, se chování personálu nedivili: „já nevím, já jsem ten hospic znala, takže pro mě to bylo prostředí, který mě nepřekvapilo, protože jsem věděla, že to tam tak je, že to tam tak funguje, že to takhle je nastavený“.

První dojmy z hospitalizace předčily pacientova očekávání. To přineslo pečujícím důvod ke klidu, protože často se obávali, jak pacient bude přechod do hospice zvládat. Již v prvních dnech si pacienti pochvalovali rozhodnutí: „Vím, že ten první den, hned jak jsem za ní byla, tak to ona prostě říkala: „ Já jsem tak ráda že jsem tady“ a úplně byla nadšená, že ji všichni přišli přivítat, kdo tam měli zrovna službu...“, „Ona sama mi druhý den, když tam přijela, řekla, že tam měla jít dávno, že se tam cítí dobře, samozřejmě v rámci možností...“ a i pečující vyjádřili uspokojení: „...pracovníci hospice mi pomohli k pocitu, že je o ní dobře postarané“, „Já určitě jsem cítil úlevu, že je maminka v hospici, protože v tom stavu, v jakým byla... při představě, že bychom se měli starat doma, což jsem zkusil dva, tři dny, když si strašně přála jít domů,... to jsme to vyzkoušeli a zjistili jsme, že je to tak vyčerpávající, že to nejde. Prostě by to nešlo“. V některých případech sice pacienti toužili po návratu domů a některým se to při stabilizaci stavu i podařilo, ale u jiných byla tato představa nereálná a potom bylo

obtížné jim vysvětlit nereálnost jejich přání, zvláště když jejich myšlení nebylo zcela orientované: „...maminka chtěla jít domů, což byl největší „masakr“ na naši psychiku. Dělal to stejně tak v té nemocnici to bylo podobný, ještě horší. Vůbec neměla na tu situaci náhled.“

V hospici probíhá klasická zdravotní péče, rozdíl je v tom, že k pečovatelským úkonům jsou v případě zájmu zváni i příbuzní: „Podkládali jsme ji, různě zvedali postel, polštář, aby byla tak natočená, dobře podložená, to bychom doma nedokázali zajistit, nevěděli bychom vůbec jak“, „začala jsem jí cvičit s nohama, protože ty nohy a vůbec svaly ochably, takže jsem jí koupila masážní krémy a ona říkala: „Pojď mi namasírovat nohy“. Koupila jsem hřejivý polštář, tak jsem jí to podkládala, když jí ty záda bolely. Bylo vidět, že to mamince dělá dobře“.

Někdy příbuzní zaznamenali přechodné zlepšení zdravotního stavu: „Oni to tam dokážou zmírnit ty bolesti, malinko ten život prodloužit, neskutečně jí to myslelo, den nebo dva dny před smrtí si nechala zavolat advokátku, vypořádala majetek. Mně stihla říci, abych šel s děvčaty na vyšetření, aby se zkontrolovala alergie na lepek. Peníze mi ještě převáděla ze svého účtu...“, „...strašně pookřála ty první měsíce, protože právě tam byl ten zlom, že se jí ta bolest nějak odstranila, měla tam spousty stimulů, a tam zjistila, že to jde i jinak a ten celkový stav se natolik otočil, že tam vydržela a vlastně v té výborné psychické kondici až doposledka“.

Téměř ve všech případech příbuzní spontánně vypověděli, že si všimli, že bolesti se v hospici podařilo úpravou medikace odstranit, nebo alespoň zmírnit: „Já si myslím, že bolesti neměla, což aspoň, když jsme se jí ptali, říkala, že ne, ale pospávala a prospala 90% svého dne“, „takže jí dávali kapačky, dávali jí to nitrožilně, nemyslím si, že by trpěla“. Příbuzní si však všímali i schopnosti personálu reagovat pružně na nestandardní tělesné potřeby pacienta: „při vyšetřeních zjistili alergii na lepek.. Tam když v Bohunicích, když se řeklo, že musí mít bezlepkovou dietu, tak nic. V hospici hned, že se postarají, no prostě diametrálně odlišný přístup“.

Ve výčtu pozitiv se objevila i péče o jiné stránky života, než jenom o zdravotní: „tam měla ty dobrovolníky, program, furt jí tam nějaká sestra chodila, lékařka, ptali se jí „co chcete“, měla oběd v přesně danou dobu, donesli jí vodu, cokoliv...“, „měla tam programek, ty sestřičky ji tam braly na ty představení a na koncert a takový věci....“, „...i ty mše a ty dílny. Třeba ta dílna, to byla taky bezvadná věc, že pro ty kdo jsou schopnější, tak vlastně mohly si vlastně něco udělat. Tam vlastně dělala ty batikovaný šátky a ještě během toho, co byla v tom hospicu, tak všechny ty svoje známý, ze kterýma

*se chtěla rozloučit, tak ti mají na ni památku i tady z týchlenstý doby, to je taky strašně krásný. Tak to je asi takový plus, to bylo takový jako výjimečný“.*

Ve výčtu dalších zvláštností v přístupu se objevilo umožnění návštěvy zvířecího mazlíčka: *„bratr se nesměle zeptal, jestli bychom nemohli mamince ukázat její nejvěrnější kamarádku, a oni, že se psem tam klidně můžete jít.(...) To bylo skvělé, maminčina Belinka, když máma byla na tom špatně, ruce už nezvedala, nemluvila. (...) vzal jsem její ruku do své a tu Belinku hladila, cit v rukou měla, ale svaly to už neovládla, ale vše vnímala a věděla, udělalo ji to velkou radost“, umožnění vlastní výzdoby pokoje: „vytiskl jsem obrázky vnoučat, psů, blízké lidi a vylepili jí to na kapačkový stojan, aby se mohla dívat. (...) obklopili ji téma fotkama, to zařídil personál, snažili se jí to maximálně zpříjemnit“, umožnění prožití slavnostních chvil: „Maminka měla v lednu narozeniny, a když jsem za ní přišla tak říká: „Představ si, tady přišlo asi deset dětí a oni mě zazpívali“. Tak ona byla úplně z toho, úplně šťastná, bylo to takové moc pěkné“. Jedna respondentka vyzdvihla také skutečnost, že i nemocný se rád cítí potřebný pro jiné: „třeba že ta máti byla taková obohacená tím, že řešila jejich problémy, že jim pomáhala, že to brala, že se na ni obrací jako na tu starší, moudřejší, že se tím cítila tak jako polichocena, že měla určitý program naplnění těch úvah, že se nemusela zabývat jen tou svou nemocí, to bylo velice příjemný“.*

K dobré pohodě pacienta přispívala i možnost kontinuálních návštěv: *„V sobotu, v neděli, ve dne v noci tam bylo možné přijít...“, výhodou byla i možnost pobytu příbuzného v hospici s pacientem: „vím, že se tam dalo pobývat, ale nevyužil jsem toho...“* Jiní respondenti těchto možností naopak využívali: *„...tak jsme jeden nebo druhý s bratrem chodili na návštěvy, rozdělili jsme si vždy tři návštěvy přes den. Já ráno, bratr v poledne, večer oba dva se psy...“, „... museli nám chodit otvírat, jednou v devět, deset chodívali jsme za ní nedisciplinovaně. Nikdy nám neřekli, že tam otravujeme, a ať příště přijdeme dřív“.*

Interakce pečujících a ostatních návštěv pacientů byla ze strany příbuzných hodnocena asi nejkladněji:

*„Úžasný byl jednoznačně přístup lidí, kteří tam pracují.“*

*„Sestry obětavé, ochotné, manželka potřebovala přebalit pomalu po půl hodině, to bylo tak automatické. No zkrátka poměr k nemocnici 1:1 000 000.“*

*„Chovali se skvěle, příjemně, žádný konflikt, žádný problém, člověk tam chodil jak domů, neměl vůbec stres z personálu.“*

*„V hospici paní doktorka, sestřičky, s kýmkoli, kdykoli, kdybych ho zastavila na chodbě a začala mu povídat, tak by poslouchal, takže tam, tam to bylo bezvadné.“*

*„Jak se starali v hospici, to jsem nezažil, neviděl. Tady stačilo jen něco vyslovit, co vyslovit – jenom se o něčem zmínit jako bokem a v podstatě všichni dělali pro to všechno, aby se v čemkoliv vyhovělo.“*

*„Co jsme chtěli, tak jsme někoho vždy našli. Ptali jsme se jen, zda pil a jedl, zda dostával kapačky, byli jsme zvědaví, co dostával za kapačky, jak často.“*

*„Já nevím, jak to mám vyjádřit, naprosto neskutečná péče, co vyslovila žena, co vím, tak vyhověli v maximální míře.“*

*„Zaměstnanci vždy ochotně přišli, když jsem si s manželem nevěděla rady, tak jsem zavolala, sestřičky přišly a pomohly.“*

*„Tam je to pravdou, že je to vidět, že ti lidi tam šly s tím, že tu práci nebo, že k těm lidem mají určitý vztah, Většina těch lidí, kteří se pro tu práci rozhodnou, jsou věřící, málokterý člověk nevěřící vám půjde dělat takovou fušku a tady tu práci, která je jak psychicky, tak i na žaludek náročná, že?“*

*„Těch případů tam mají mraky, vědí, jak s lidmi zacházet, nejsou to žádní amatéři.“*

Naopak jako částečně problematické se ukázaly být některé rodinné vztahy. Pokud se zdravotní stav pacienta horšil, vyžadoval často pozornost svých nejbližších: *„Jí hlavně dělalo dobře, že tam jsem a ona to cítí. Když se třeba probrala, tak jako hledala rukou, jestli tam jsem, tak jsem ji chytla a myslím si, že to bylo pro ni směrodatný, že tam jsem“*, jindy nápor požadavků sílil naopak s přechodným zlepšením stavu: *„...ona bohužel vyžadovala ten kontakt denně a několikahodinový, a z toho odmítala něco slevit a nějaké vaše zájmy atd., to neřešila. (...) Takže toto chtělo obrovské sebezapření a tvářit se, hrát divadlo a usmívat se, ano, ano a myslet si svoje“*. Doprovázející potom často pociťovali jako negativní jakýsi konflikt rolí, kdy se mísily například role manželky a pečující dcery: *„vybalancovat to, aby člověk ten čas a tu energii dal té matce, těm rodičům a ještě mu zbyla energie a čas na toho manžela, tak to bylo snad nejhorší, tady to lavírování, protože takovýto „ještě tam seš“, „proč ještě nejsi doma“ a „co mám tady dělat“ a to bylo neustále, čili ta matka vás tlačila k tomu „a proč už odcházíš a proč se díváš na hodinky“ a doma zase „proč jsi tam byla tak dlouho“, bylo to pořád, člověk pořád musí žít jakoby na dvou židlích, na dvou, třech, čtyřech až pěti židlích a neustále to vybalancovávat a nikomu se nezavděčíte moc“*, nebo třeba role doprovázejícího manžela a role otce nezletilých dětí: *„tak jsem tam třeba s manželkou seděl a ony mě volaly, jako „tati, kde seš?“ Tak to pak člověk neví,*

*jestli má být s ní, nebo doma s děckama. Já vím, že mě potřebovala, ale ty holky tady taky nemohly být samotný...“*

Postupně u všech pacientů začalo docházet ke zhoršování zdravotního stavu: *„nemluvila, hybnost se omezila, dala tiše dohromady tři slova, jen tlumeně řekla ahoj...jak bylo...pak jsme se jí ptali a dívali jsme se, zda zaregistrujeme nějakou reakci, zda naznačí ano či ne“, „samozřejmě to povídání bylo o něčem jiném, zvláště v pozdější době, když už třeba nevnímala, nebo měla zmatenou mysl, bylo to pro mě těžší, ale spíš psychicky, než fyzicky...“.* S touto situací se museli nějakým způsobem vyrovnávat především samotní pacienti: *„ona se vcelku rychle smířila s tím, že na tom je tak, jak na tom je, akorát furt věřila tomu, že se nějakým způsobem může uzdravit, což my jsme věděli, že ne. Ona to nevěděla...“, „maminka chtěla mluvit s doktorem, ptala se ho, zda neví co to je, že cítí, že je moc nervózní, že neví, je taková celá rozhozená psychicky, a že neví proč, a to si myslím, že fáze, kdy si tu smrt začala připouštět...“, „v jisté době byla optimista, pak už věděla, o co jde, ale zvládala to neskutečně. Já když se do toho vžiju, když bych věděl, že mi zbývá pár měsíců či týdnů, ona se snažila ještě všechno zařídit, co ještě šlo“.*

Ale i doprovázející procházeli po dobu hospitalizace různými fázemi: *„byli jsme celkem racionální, ale padali jsme ale do stavů, kdy jsme se vraceli z Hospice s kapesníkem, nikdy jsem třeba domů neřídila auto.“, „nejhorší to bylo v té fázi, kdy on přestával komunikovat, že už jen zůstával ležet, to bylo hrozné, kdy člověk v krátké chvíli, kdy se normálně bavíte, normálně přemýšlí, tak najednou začíná umírat...“, „třeba naše hrozné zjištění bylo, že až do toho posledního dne vnímala, všechno, normálně myslela, (...) tělo odcházelo, ale mysl tam stále byla“.*

Ve výpovědích některých respondentů jsem ojediněle zaznamenala rozpačité, až negativní pocity z nabídky, kterou učinili zaměstnanci pacientovi nebo příbuznému: *„jednou večer už to bylo strašně špatné. Sestřičky mně doporučovaly, abych tam zůstala přes noc, abych si to nikdy nevyčítala. Myslelo se, že už to bude ta poslední noc, ale pak se to na ještě na chvíli stabilizovalo, žila ještě týden. Byl to okamžik, kdy jsem nečekala, že mi to někdo bude navrhovat, to jsem byla hodně překvapená“, „...potom mě tam zaskočil jeden moment, kdy mi najednou řekla: „On mi říkal, spi sladce“. To mi došlo, že tam chodí nějaký farář, duchovní, a že ty lidi připravuje...bylo to tak 14 dní přes smrtí. (...) Protože my nejsme věřící, tak mě to našťvalo, ale nedá se nic dělat, takhle to probíhá a možná jí to jakoby připravilo a zklidnilo“.*

Jednou jsem zachytila poměrně vážný problém, který ale způsobil vliv profese jedné doprovázející dcery: *„třeba pro mě bylo nejhorší rozhodování, jestli chci být u toho, když bude umírat nebo ne. A tohlesto nevím, jestli oni vám to nenutí. Oni jsou rádi, když tam jste a tak nějak jsem cítila, že i tak nějak vás (...) když už se to tedy blíží k tomu konci, přemlouvají jestli byste tam nechtěla i jako zůstat a tak. Vím, že jsem nechtěla.*

### **3.6.6 Následky – zvládnutí obtížné životní situace**

Stejně jako celé období od počátku nemoci, tak i poslední chvíle nemocného prožívali respondenti naprosto individuálně. Přesto se podařilo sjednotit subkategorie poslední okamžiky, smrt, vyrovnávání, hodnocení a bilancování.

Filozofie hospice počítá s tím, že se jedná o jiný přístup jedinců ke smrti a umírání, že jde podstatě o jakýsi návrat k modelu domácího umírání, který je pouze z technických důvodů, daných změnou klimatu ve společnosti a posunem civilizace přemístěn do prostor, kde se spojí domácí a institucionální model umírání. Předpokládá tedy velký posun od medicínského modelu péče, tedy toho, kdy je umírající obklopen zdravotníky a bílými zdi k rodinnému modelu, kdy celou dobu hospitalizace rodina tráví s nemocným a v posledních okamžicích přebírá u nemocného vlastní iniciativu.

Já jsem se, žel, během svého výzkumu nesešla ani s jedním případem takového přístupu. Rodiny denně navštěvovaly svého pacienta, trávily u něj hodiny času, pomáhali fyzicky personálu s péčí, přinášely nemocnému všechno, co si přál a nadstandardně intenzivně s ním prožívaly celou tuto etapu. Nesešla jsem se ale s případem, kdy by rodina převzala iniciativu do svých rukou a využívala hospic pouze jako nositele pomoci. Rodiny pozorovaly měnící se stav nemocného, ale iniciativu přenechávaly odborníkům: *„Ke konci měl bolesti, byl tak hroznej hrdina, že on to nechtěl nikomu říct (pláč). Jo, to třeba syn tak ke konci se za ním stavoval dopoledne, já šla pak odpoledne. Jednou mi volal a říkal „mamčo, on měl fakt bolesti, já to na něm poznám“. Takže šel třeba za paní primářkou nebo tak, potom mu lepili náplastě a píchali mu injekce“, „tam byly už potom, v tom posledním měsíci, stavy, kdy měla vysoké horečky a ztrácela vědomí. Ona, když se potom z toho dostala, tak ona se na ty stavy vlastně nepamatovala. Takže já jsem předpokládala, že potom ty poslední dny, kdy ona byla tady v tom stavu trvala, tak vlastně o sobě nevěděla. My jsme tam vlastně, to bylo ve všední dny, já jsem tam chodila po práci a nemohla jsem si vzít volno, to bohužel u nás nejde“.* Zvláště náročné bylo připravit na blížící se konec i pacienta,

pokud se příbuzných na něj ptal: „*ptala jsem se doktorky: paní doktorko já mu nechci lhát. On se mě pořád ptal, „bude to lepší?“, já mu přece nemůžu říct „umíráš“.* Ona mi říkala: „*todle mu neříkejte, řekněte, že tady budete*“. Ale byl to táta, a tomu nestačí,... *to byl hrozně chytrý člověk, on to věděl. (...) Jednou na mě upřel ... byl to jasný pohled a řekl: „ty si opravdu myslíš, že se to zlepší?“ To nebyla otázka – v té větě bylo řečený, já stejně vím, že se to nezlepší. Víc říkat nemusel*“.

Očekávala jsem, že nebude možné, aby příbuzní byly s nemocným nepřetržitě během celého pobytu v hospici. Jak jsem již psala, příbuzní měli také závazky jinde a nebylo možné dlouhodobě trávit celý den s nemocným. Předpokládala jsem ale, že se setkám s případy a domnívala jsem se, že jich bude většina, kdy minimálně nejbližší člověk aktivně stráví s umírajícím období in finem (Haškovcová, 2000) tedy stav krátce před smrtí a okamžik smrti a období post finem, tedy období, kdy se pečuje o mrtvé tělo u umírajícího. Ve skutečnosti jsem se s tímto setkala velmi výjimečně. Jedna již citovaná lékařka se vyjádřila přímo: „*Takže prostě jsem věděla, že todle bych prostě neustála (...) tady to vyhasínání za každou cenu nepovažuji za nejlepší řešení, takže z toho důvodu jsem měla strach tady z toho okamžiku...*“. V tomto případě respondentka uvedla i motiv, kdy hovořila o tom, že její práce v nemocnici ji přiměla k tomu, aby zvládla situaci způsobem, jaký se jí osobně zdál přirozený. U ostatních respondentů se ale jednalo spíše o to, že si buď svůj úkol v této chvíli nedokázali představit, nebo se jim celá situace zdála natolik nepochopitelná, že přítomnost příbuzného u lůžka umírajícího byla víceméně náhodná. A to i přesto, že personál se snaží rodinné příslušníky motivovat a podporovat, aby se těchto okamžiků zúčastnili.

V některých případech zdravotníci příbuzné dopředu na blížící se konec připravovali a upozorňovali, což ale příbuzní někdy těžko přijímali: „*Sestřičky mně doporučovali, abych tam zůstala přes noc, abych si to někdy nevyčítala. Myslelo se, že už to bude ta poslední noc, ale pak se to na ještě na chvíli stabilizovalo, žila ještě týden. Byl to okamžik, kdy jsem nečekala, že mi to někdo bude navrhovat, to jsem byla hodně překvapená...*“ Poslední hodiny s umírajícím tak trávily z oslovených respondentů jenom dvě manželky a jedna dcera: „*Byli jsme spolu do poslední chvíle, bojoval do konce to bylo fakt hrozný to pondělí (pláč). To sem tam spala ze soboty na neděli, v pondělí jsem jela chvíli domů, nevyspala jsem se. Službu měl B....., chodil tam každou půlhodinku. Bývala jsem v noci často s ním. Ten konec, to pondělí syn přijel taky odpoledne a byli jsme tam s ním, on zemřel před osmou hodinou. Drželi jsme ho fakt za ruku až do konce (pláč)*“, „*Předposlední den, ten večer, když jsem tam za ní byla, tak*

*mamka byla vlastně taková, že víceméně spala, paní doktorka říkala že zvracela natrávenu krev a že to není moc dobré, ale byla jsem tam večer, kdy jí dali prášky na spaní a v jedenáct, když jsem volala pan ošetřovatel řekl, že je klidná a spí, ale má teplotu. Tak jsem si říkala to není dobré (...) ráno jsem měla na mobilu, že mě volal hospic - sesterna a to mě začalo bít srdce a volala sestřička, že měla noc špatnou, že už zvracela, že se jí špatně dýchá, že jí odsávali a abych přijela (...) a za chvíli sestřička řekla, abychom šli dál, že mamka má poslední nádechy. Jenom ji otřeli, říkali: „ Ještě na ni mluvte“. Že vnímá, já jsem ji držela za ruku, hladila jsem ji a děkovala jsem jí za všechno, říkala jsem, že teď už bude s tatškou a bude jí dobře“.*

Ostatní příbuzní byli v hospici krátce před úmrtím, ale při samotném umírání být nemohli, nebo nestihli. To bylo většinou tehdy, když k úmrtí došlo v nočních hodinách a příbuzný si podle zápisu sestry v dokumentaci nepřál v noci telefonovat zprávu o úmrtí: *„Zemřela z neděle na pondělí ve tři ráno, takže jsem se to dozvěděl ráno. Takže, když mi to ráno zavolali, zavolal jsem to bráchovi a začal jsem řešit věci, který byly potřebný. Že bych se tím nějak trápil, to ne“*, nebo když pacient zemřel poté, co se příbuzní vrátili večer z hospice domů: *„a vím, že tehdy toho 30., bratr tam byl ve 14.00 hodin, volal mi a říkal, přijed' jestli můžeš dnes dřív. (...) Čtyři hodiny před úmrtím jsme tam byli. S maminkou byl nakonec někdo z personálu. (...) Mně to volal bratr „tak už nemáme maminku“. Já si vzala prášek na spaní a ráno jsme šli zařídit vše potřebné. Byli jsme tam prakticky pár hodin před tím“*. Manžel pečující o dvě děti si dokonce nechal nějaký čas na vlastní zpracování informace o úmrtí jejich matky, než to dcerám řekl: *„holky se chystaly zrovna do školy, já jsem to ještě nějak překousl, odešly do školy, já jim to řekl, až se vrátily. Pokud příbuzný při úmrtí nebyl a dostal informace o posledních chvílích svého blízkého od personálu, musel se spolehnout na jejich hodnocení: „...chvíli jsem tam byla, spala, nevypadalo to, že by byla nějaká neklidná, jenom bylo vidět, že odchází a vlastně ze čtvrťka na pátek mi volali nad ránem, že zemřela. Tak asi ten konec byl takový klidný, né nějak dramatický...“*

Po úmrtí v hospici následuje možnost rozloučení se zemřelým a v rámci tohoto loučení je příbuzným někdy nabídnuta možnost zemřelého obléci a připravit k odvozu. Někteří příbuzní tuto možnost vítají a přijímají ji jako způsob rozloučení a ukončení pečovatelského procesu: *„...byli tam pro mne takové okamžiky, kdy mi bylo dáno do úvahy něco, co bych sama neabsolvovala, třeba jestli si nechceme maminku sami obléci. Tak jsme řekli, že to s bratrem asi nezvládneme, chtěli, abychom za ní šli na pokoj a*



*chvíli tam s ní zůstali, kdy už byla oblečená, tak to jsem nečekala. Čekala jsem, že vyřídíme formality, bude odvezená a bude pryč“.*

Brzy po úmrtí se objevily první emoce. Příbuzného překvapí, pokud jsou pocity ambivalentní: „...já jsem s tím počítal, ba naopak už jsem si to přál, aby se mamka už přestala trápit...“, „...takže nám se více méně ulevilo, je to sice morbidní, ale až maminka umřela...“, „bylo to sice smutný, ale převládala opravdu ta úleva nad tím, že tuhle starost máme za sebou, a že jsme to zvládli snad s nějakou ctí a slušně, a to byly veškeré emoce...“

Často ještě dlouho po úmrtí příbuzný nechtěl, nebo nemohl skutečnost racionálně přijmout: „Zpočátku máte pocit, každou chvíli byla pořád někde v nemocnici, že se ještě nic nezměnilo, že se odtud vrátí. Já jsem dodnes se přiznám, neotevřel jsem její noční stolek, její věci jsem neprobíral, je to tak, jak to bylo“, „takhle je to intenzivní celou dobu a teď to cítím a řeknu vám, že těch 5 měsíců jsem si ho uvědomovala i fyzicky, pamatovala ten kontakt“, „...když na tu stranu jedu tou elektrikou, já tam málokdy jedu, vždycky jsem smutná, nemůžu, (...) nemůžu se s tím pořád srovnat“.

Vyrovnat se se situací příbuzným často pomohlo dočasné odvedení pozornosti k pravidelné činnosti: „práce a zase jen práce“, stmelení pečovatelů: „s bratrem jsme se sblížili víc (...) Bratr si pořídil malé dítě, samozřejmě teď vztah teta a synovec, to je pojitko, lepítka na bolest, radost s nového narozeného života“ a návrat do „normálních“ kolejí: „děti, děti, manžel. Hlavně ty děti, to je jako taková injekce toho elánu, ať je člověku sebehůř ty děti prostě jsou hnací motor“.

Protože od úmrtí už uběhl nějaký čas bylo možné požádat respondenty o zhodnocení péče v hospici. Téměř jednohlasně příbuzní vyjadřovali své nadšení z péče jako celku, i k jednotlivým aspektům péče: „Pět hvězdiček, nebyl jediný zádrhel, žádný problém“, „neznáme lepší alternativu v tomto případě, než jsme zažili“, „já jsem netušil, že by prostě někteří lidi byli tak úžasní a mohli zvládat tak brutální práci jakou zvládali, což jsem obdivoval“, „maximální snaha ve všem vyhovět, dělali i to, co nebylo až tak nutné“, „100% péče. Jsem těm zaměstnancům moc vděčný“, „od paní recepční počínaje až po ...no zkrátka všichni a já to taky všude říkám a všem, s kým o tom mluvím, že to bylo na 100%. Nedokázal bych si ani předtím představit, že by až takto vzorně by se dokázali postarat.“, „moje prvotní setkání s lidmi, kteří tam pracují, se seřičkama a paní doktorkou ....., tak to prostě, naprosto mě to vyrazilo dech, že někdo může být taková chodící dobrota“, „od paní uklízečky až po paní doktorku. S psychologem s tím jsem se nesešli, ale co se týče veškerého personálu, ošetřovatelů,

*lékařů a nebo sester, já nemůžu říct ani půl slova špatného. Byla jsem strašně ráda, strašně ráda a dělalo mi to takový dobrý pocit, že si říkám, že jsou ještě takový lidi, kteří to berou jako posláni“.*

Péče v hospici přiměla některé příbuzné zamyslet se nad potřebou podobných zařízení: *„obrovský přínos, obrovská pomoc, obrovská úleva. Není vůbec nic, vůbec nic, co by mi nevyhovovalo. Já jsem byla naprosto spokojená a myslím si, že takových zařízení by mělo být možná víc, protože opravdu ti lidé a ta péče je taková, jaká by měla být a hlavně důstojná“.* Často péče motivovala příbuzné k zamyšlení nad tím, jak je taková práce špatně hodnocena: *„...budeme psát děkovný dopis (...) Co nás překvapilo, že ve fázi, kdy jsme zařizovali pohřeb, zaplatili jsme obnos, který nás překvapil s bratrem, že to byla směšná částka 4.000,- Kč za dvacet dnů, to bylo opravdu směšné“.*

Zatímco péči v hospici hodnotili podstatě všichni respondenti pro zvládnutí situace jako přínosné, celkově tuto etapu svého života cítili jako velmi náročnou, snad bez intervence hospice i nezvládnutelnou: *„Doma bychom tu péči takovou nezajistili, polohovací lůžko, vybavenost, personál, to bychom nebyli stavu zajistit. V nemocnici by jí to neposkytli, to bylo zřejmé. Myslím si, že to bylo to nejlepší řešení“,* *„vůbec si nedokážu představit, kdyby ten konec jsme prožívali doma, holky byly vystresované, ona nám v mezidobí doma zkolabovala, chtěla dojít do koupelny, omdlela, volal jsem záchranku, záchranka přijela, holky byly u toho, a zkrátka nedokáží si to představit, kdyby tady doma byla do konce“.* Některé aspekty této životní situace byly a někdy ještě stále jsou i při snaze přijímat je pozitivně spíše negativní: *„po smrti manžela se cítím pořád nemocná. Paní doktorka mě nechala celou vyšetřit, ale není to dobrý. Jakoby se ty jeho obtíže přesunuly na mě. Kašlu skoro jako on“,* *„je pravda, že teď až všechno skončilo, manžel chce, abych absolvovala všechna vyšetření, má starost, že se na to na mne projeví. Je pravda, že spát nemůžu“,* *„ještě pořád se děsím při zazvonění telefonu, trochu mě to vynervovalo“.* Zvláště v rodině, kde zemřela maminka od dvou dcer, muselo nutně dojít ke změně naučených stereotypů a ke změnám rolí téměř u všech příslušníků rodiny: *„holky, ty teď můžu říci, teď perou, dělají ženské práce, občas vaří. O víkendu nás zve moje maminka na oběd nebo i tchán. Nastoupily na to místo manželky. Hlavně ta starší, zaujala její roli“.* Někdy se pozůstalý těžko vyrovnává s tím, že po čase od úmrtí ubývá lidí, kteří jsou ochotni pozůstalého vyslechnout, nebo mu pomoci: *„...spousta lidí vám vyjádří podporu v té době, kdy se to stane, milión lidí vám napíše, že vám pomůžou, když budete potřebovat. Ale těch lidí, co na vás myslí je pomálu, co s vámi denně soucítí, to jsou kamarádi, přátelé“, ...dneska už o tom nemám*

*s kým mluvit. Mladí už se tváří, jako že je všechno pryč a jde se dál, ale není...on mi moc chybí“.*

Mnoho respondentů také vyjádřilo touhu po novém startu: „...od té doby je to raketový vzestup, a takový, že se z toho pomaličku otrpáváme. Vlastně ty poslední tři roky člověk tak nějak nežil, ani nemoh (...) tak se teď znovu učíme užívat života“. Jinak se učí žít i ovdovělý otec. Uvědomuje si velkou zodpovědnost, kterou nyní musí převzít a přitom zvládnout žít i „normální“ život: „jsem neskutečně začal cítit tu zodpovědnost, někdy na to nemůžu ani pomyslet, ani si to připouštět. Člověka napadá, že jste tak zodpovědný za ty holky, že kdyby se něco přihodilo, tak už zkrátka není nikdo jiný. S tím mi nikdo nepomůže. Ta zodpovědnost je výhradně na mé osobě“. Jiní respondenti, kteří ušli se zemřelým tuto dlouhou cestu si zase uvědomili konečnost a křehkost lidského života a rozhodli se pro změnu životního stylu: „řekl jsem si, že si budu života více užívat. Já jsem už po otcově smrti radikálně změnil svůj život nebo ne radikálně, ale změnil jsem ho částečně a teď jsem si řekl, že ten směr, který jsem si nastavil opravdu udělám, že v něm budu pokračovat. Začal jsem se míň stresovat“.

## Závěr

V úvodu mé práce jsem psala o tom, že všechno na světě má svůj začátek i konec. Tato životní pravda patřila zrození a umírání, ale v přeneseném slova smyslu jí lze použít i pro mojí práci. Na jejím začátku jsem měla osobní zkušenost s návštěvami v Hospici svaté Alžběty a se setkáváním s jejími pacienty. S jejich rodinami jsem se později setkávala v rámci náplně mé práce sociální pracovnice Magistrátu města Brna. Lidé za mnou přicházeli krátce poté, co jejich příbuzný zemřel a proto jsem měla možnost se s jejich reakcemi blíže seznámit. Při volbě tématu mé práce jsem se proto rozhodla pro výzkum tohoto problému.

Cílem mé práce bylo zachytit životní realitu příbuzných, kteří doprovázeli období nevyléčitelného onemocnění své blízké v kontextu jejich subjektivně prožívané obtížné životní situace a odhalit příčiny, které ke vzniku obtížné životní situace bezprostředně vedly, jakožto i odhalit, jakou roli v tomto životním období sehrála v jejich prožívání intervence Hospice svaté Alžběty v Brně.

Zdrojem výzkumných dat byly rozhovory s těmi, které právě po určitou životní etapu spojoval podobný osud doprovázejících příbuzných. Explorací aspektů počátku onemocnění, jeho léčby, projevů, zkušeností, strategie zvládnání nemoci jsem se pokusila odhalit, jakou cestou prošli nemocní a jejich nejbližší příbuzní od prvních příznaků nemoci do chvíle rozhodnutí využít pomoc Hospice sv. Alžběty.

Nemocní, kteří se musí sami vyrovnat se svojí nemocí a jejich nejbližší, jejichž úkolem je kromě vyrovnání se s nemocí ještě podpora nemocného, narážejí na bariéry sociálního fungování, kterými jsou rodinná zátěž, vzdálenost pobytu nemocného od příbuzného, nevhodné bydlení, pracovní vytížení příbuzného a chybějící schopnosti rodiny. Tyto překážky znemožňují oběma skupinám aktérů sociálně fungovat, tedy ustálit onemocněním vychýlenou rovnováhu životní situace. Naopak předpoklady sociálního fungování, jako lékařská autorita, vnější a vnitřní zdroje zvládnání a podpora v podobě informací, působí na nerovnovážený stav v pozitivním směru a snaží se o znovunastolení rovnováhy. Všechny tyto aspekty spolu se situací, v níž se aktéři nacházeli před vypuknutím nemoci, v době mezi prvními příznaky a fází zlomu, spolu s faktory strategie zvládnání a pocity beznaděje vytvářejí obtížnou životní situaci. Můj výzkum ukázal, že její zvládnutí může být považováno za následek strategie v podobě využití pomoci Hospice sv. Alžběty. Paliativní péče, která je v Hospici sv. Alžběty

poskytována pacientům spolu s péčí určenou doprovázejícím příbuzným lze podle výsledků mého výzkumu považovat za účinnou strategii zvládnutí obtížné životní situace respondentů.

Uvědomuji si, že vzhledem ke skutečnosti, že kvalitativní výzkumy se vyznačují nízkou reliabilitou a obtížnou zobecnitelností, nelze můj výzkum vztahovat na všechny jedince doprovázející své příbuzné etapou umírání, ale pouze na příbuzné, kteří tuto činnost prováděli v Hospici sv. Alžběty v Brně. Domnívám se, že se mi podařilo touto prací naplnit stanovený cíl a že na základě výsledků mého výzkumu může poskytovatel zdravotní i sociální služby v hospici získat představu o kvalitě a profesionalitě poskytované pomoci.

Mě osobně tato práce spolu s osobní zkušeností z návštěv Hospice svaté Alžběty pomohla reflektovat i vlastní postoj ke smrti a umírání a alespoň částečně pochopit pocity, kterými musejí lidé při doprovázení svých nejbližších procházet.

## Resumé

Diplomová práce „Role hospice při doprovázení umírajících“ se zabývá otázkou, jakou roli sehrál v životě jedinců, kteří doprovázeli umírajícího příbuzného Hospice svaté Alžběty? Cílem práce bylo najít způsob, jak jedinci, kteří doprovázeli svého blízkého příbuzného, v posledních fázích nevléčitelného onemocnění vnímají existenci Hospice svaté Alžběty a zjistit, zda je možné považovat tuto existenci za možný způsob zvládnutí obtížné životní situace, která vznikla onemocněním jejich příbuzného.

Za použití kvalitativní metodologie jako strategie a polostrukturovaného rozhovoru jako techniky sběru dat byla získána data, která byla zpracována designem zakotvené teorie podle pojetí Strausse a Corbinové. Respondenty byly jedinci, kteří prožili se svým blízkým alespoň část života, poznamenaného nevléčitelným onemocněním, období umírání a smrt a kteří souhlasili s účastí na výzkumu.

Pomocí třístupňového kódování byl vytvořen kauzální model, jehož ústředním jevem byla určena obtížná životní situace. Tento jev je ovlivňován kauzálními podmínkami v podobě onemocnění příbuzného, kontextem v podobě předpokladů sociálního fungování a bariérami sociálního fungování jako intervenčních podmínek. Je působí pomocí strategie, kterou je využití Hospice svaté Alžběty na následky, kterými je zvládnutí obtížné životní situace. Podle výsledků výzkumu je možno považovat intervenci Hospice svaté Alžběty do obtížné životní situace umírajících a jejich blízkých za vhodný způsob strategie vyrovnání se s umíráním a smrtí blízké osoby.

## **Anotace**

Cílem diplomové práce je odpovědět na otázku: Jakou roli sehrál v životě jedinců, kteří doprovázeli umírajícího příbuzného Hospice svaté Alžběty? Teoretická část je dělena do dvou kapitol a jejím základem je vymezení „hospicové péče“, s důrazem na jeho historii, filozofii a specifika péče, představení Hospice svaté Alžběty v Brně a vymezení pojmu „obtížná životní situace“ prostřednictvím konceptu sociálního fungování, zdrojů zvládnání a popisu životní situace umírajícího a doprovázejícího jedince.

Druhá část práce se věnuje metodice výzkumu a interpretaci výsledků. Pro nalezení odpovědí na dílčí výzkumné otázky byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu s technikou polostrukturovaného rozhovoru. Data byla zpracována designem zakotvené teorie podle pojetí Strausse a Corbinové. Na základě výsledků šetření byl vytvořen kauzální model, na jehož základě byly nastíněny způsoby vnímání role Hospice svaté Alžběty v životě doprovázejících jedinců.

## **Annotation**

The aim of this thesis is to answer the question: What is the role played in the lives of individuals, which accompanying relative, who is dying in St. Elizabeth Hospice? The theoretical part is divided into two parts and base of this work is the definition of "hospice care", with its emphasis on history, philosophy and specifics of care, presented by Hospice of St. Elizabeth's in Brno and the defined of "difficult life situations" through the concept of social functioning, coping resources and describing the life situation and accompanying the dying person.

The second part is devoted to research methodology and interpretation of results. To find answers to particular questions of the research was chosen qualitative method with a half-structured technique of interview. The data were processed according to theory of concept Strauss and Corbin. Based on the results of the survey was created a causal model, based on outlined ways of the role of St. Elizabeths Hospice in life accompanying individuals.

## **Klíčová slova**

Hospic sv. Alžběty, umírání, péče o umírající, paliativní péče, hospicová péče, doprovázení, smrt, multidisciplinární tým.

## **Keywords**

Hospice of St. Elizabeth, dying, care for the dying, paliative care, hospice's care, accompanying, death, multidisciplinary team.



# Seznam použité literatury

## **Právní předpisy, zákony, vyhlášky:**

1. Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, Sbírka zákonů, (1997)
2. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, Sbírka zákonů, (2006)
3. Zákon č. 285/2002 Sb. o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon), Sbírka zákonů, (2002)

## **Knihy, syntetické práce, monografie:**

1. ALTCHULEROVÁ, J. Nemoc a ztráta v kontextu rodiny. In FIRTHOVÁ, P.-LUFFOVÁ, G.- OLIVIERE, D., ed.. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3 (brož.) .
2. BARTLETT, H. M. *The Common Base of Social Work Practice*. Washington: NASW Press. 1970.
3. BLUMENTHAL-BARBY, K. a kol. Kapitoly z thanatologie. Přel. C. Škoda 1. vydání.. Praha: Avicenum, 1987. 149 s. Přel z: Betreuung Sterbender
4. BOLELOUCKÝ, Z. Psychiatrie a lékařská psychologie v paliativní péči. In VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kol. *Paliativní medicína*. 1. vydání. Grada Publishing, 1998, 333 s. ISBN 978-80-7262-849-0 (váz.).
5. BRABEC, L. *Křesťanská tanatologie*. 1. vydání. Praha: GEMMA, 1991. 120s. ISBN 80-85206-06-4.
6. ČAČKA, Otto. *Psychologie vrstev duševního dění osobnosti a jejich autodiagnostika*. 3. vydání. Brno: Doplněk, 2009. 384 s. ISBN 80-7239-107-0.
7. DAVIES, Douglas J. *Stručné dějiny smrti*. 1. vydání. Praha: Volvox Globatour, 2007. ISBN 80-7207-628-4.
8. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. dotisk. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.
9. FIRTHOVÁ, P.- LUFFOVÁ, G.- OLIVIERE, D., ed.. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 1. vydání. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3 (brož.) .

10. HARDING, R. Pečující: současný stav výzkumu a trendy vývoje. In FIRTHOVÁ, P.- LUFFOVÁ, G.- OLIVIERE, D., ed.. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3 (brož.) .
11. HAŠKOVCOVÁ, H. *České ošetřovatelství 10*. Manuálek ze sociální gerontologie. 1. vydání. Brno: NCO NZO Brno, 2006. 72 s. ISBN 80-7013-363-5.
12. HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. Praha: 3. LF UK. 1991. 331 s.
13. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 1. vydání. Praha: Galén, 2000, 91s. ISBN 80-7262-034-7.
14. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 1 vydání. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
15. HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 1997. 243 s. ISBN 80-7184-549-3.
16. KŘIVOHLAVÝ, J. *Rozhovor lékaře s pacientem*. Brno: IDV PZ, 1995
17. KUBÍČKOVÁ, M. *Cesty k harmonii člověka*. 2. dopl. vydání. Praha: Onyx, 2001, 41 s. ISBN 80-85228-70-X (brož.).
18. KÜBLER-ROSS, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*-rozšířené vydání s příspěvky a komentáři. Jinočany: HaH, 1995.
19. MATOUŠEK, O. et al. *Základy sociální práce*. 1. vydání. Praha: Portál. 2001. 312 s. ISBN 80-7178-473-7.
20. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vydání. Praha: Portál, 2003. 384 s. ISBN 80-7178-548-2.
21. MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*..3 vydání. Praha: Portál, 2000. 143 s. ISBN 80-7178-494-X. Str. 120.
22. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 8-247-1362-4.
23. MISCONIOVÁ, B. *Péče o umírající – Hospicová péče*. Národní centrum domácí péče České republiky ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou České republiky a Magistrátem Hlavního města Prahy, Praha: [Výzkumný ústav práce a sociálních věcí](#), 1998. 36 s.
24. MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* 1.vydání. Praha: GRADA Publishing, 2005. 108 s. ISBN 80-247-1025-0 (brož.).

25. MUSIL, L. *Změna klienta a změna prostředí. Sociální práce*, 2002, č. 2. 86 s.
26. MUSIL, L. „*Ráda bych Vám pomohla, ale...*“. *Dilemata práce s klienty v organizacích*. 1.vydání. Brno: Marek Zeman. 2004. 243. s. ISBN 80-903070-1-9.
27. NAVRÁTIL, P., MUSIL, L. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia: Sborník prací fakulty sociálních studií*, 2000, č. 5: 163 s.
28. NAVRÁTIL, P. Životní situace jako předmět intervence sociální práce. *Sociální práce*, 2003, č. 2. 94 s.
29. Ó CONNON, M.; ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vydání Praha: GRADA Publishing, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
30. PERA, H., WEJNERT, B. *Nemocným na blízku*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 1996, 199 s.
31. ŘEZÁČ, Jaroslav. *Sociální psychologie*. Brno: Paido, 1998. 203 s.
32. SLABÝ, A. *Duchovní aspekty paliativní medicíny*. In Vorlíček, J.- Adam, Z. – Pospíšilová, Y. a kol. *Paliativní medicína*. Druhé, přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2004, 537 s. ISBN 80-247-0279-7 (váz.).
33. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Vyd.2., přepracované. Praha: Portál, 2007. 224s. ISBN 978-80-7367-250-8. 79 s.
34. STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. 1. vydání. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X.
35. STUDENT, J-Ch., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vydání. Jinočany: H&H, 2006. 161 s. ISBN: 80-7319-059-1.
36. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce Homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.
37. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 6. doplněné vydání. Praha: APHPP, 2008. 150 s. ISBN 978-80-7195-307-4.
38. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al., *Paliativní medicína pro praxi*, 2. nezm.vydání. Praha: Golén, 2007. 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0 (váz.).
39. SLÁMA, O., ŠPINKA Š., *Koncepce paliativní péče v ČR. Pracovní materiál k odborné a veřejné diskuzi*. Praha: Cesta domů. 2004. 36 s. ISBN 80-239-4330-8 (brož.).

40. ŠRAJER, J., MUSIL, L. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice : Albert, 2008, 150 s. ISBN 978-80-7326-145-0 (František Šalé - Albert : brož.).
41. ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál , 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
42. TOŠNER, J., SOZANSKÁ, O. *Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 149 s. ISBN 80-7367-178-6.
43. ÚLEHLA, I. *Umění pomáhat*. 3.vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. 128 s. ISBN 80-86429-36-9.
44. VORLÍČEK, J., ADAM, Z. et al. 1998. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing.
45. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ Y., *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. 537 s. ISBN 80-247-0279-7 (váz.).
46. ZAVÁZALOVÁ, H. 2001. *Vybrané kapitoly ze sociální gerontologie*. Praha: Karolinum. 2001, 97 s. ISBN 80-246-0326-8.

#### **Internetové zdroje:**

1. [Cicely\_Saunders\_curriculum\_vitae\_cesky.pdf ]. 15. 7. 2005 [cit.4.9.2011]. Dostupné na www: <<http://www.umirani.cz/detail-clanek/zemrela-pani-cicely-saunders.html>>
2. Hospic a jeho místo ve společnosti. 22. 11. 2010 [cit.4.9.2011]. Dostupné na www: <<http://www.prohuman.sk/socialna-praca/hospic-a-jeho-misto-ve-spolecnosti>>
3. <http://www.hospice.cz>
4. <http://www.hospicbrno.cz>

# Přílohy

Příloha č. 1: Scénář rozhovoru

Příloha č. 2: Ukázka rozhovoru

## Příloha č. 1 – scénář rozhovoru

**Scházíme se spolu proto, abych se Vás zeptal na některé věci ohledně pobytu vašeho/vaší ..... v hospici sv. Alžběty na Kamenné ulici v Brně.**

1. Můžu se zeptat, o kom se budeme spolu bavit?

*-nemusí být konkrétní označení*

*-stačí příbuzenský poměr*

*-raději se zeptat na blízkost/náklonnost*

*-oboustranná?*

2. Jak to všechno začalo?

*-kdy propukla nemoc?*

*-jaké přinesla obtíže?*

*-jaké podstoupili zákroky?*

*-jakou podstoupili léčbu?*

*-společně?*

*-v kterých nemocnicích?*

3. Jak jste se dozvěděli o hospicové péči?

*-slyšeli o ní něco od začátku nemoci?*

*-měli tušení o jeho existenci?*

*-měli nějakou zkušenost s hospicovou péčí?*

*-zajímali se o její „pravidla“ před nemocí? Po dobu kurativní léčby?*

*-ví něco o multidisciplinárním přístupu v hospici?*

*-věděli o tomto přístupu k pacientům před onemocněním/ během léčby?*

*-jakou měli před nástupem do hospice představu o komplexní péči, kterou hospic poskytuje?*

4. Jak jste vnímali hospicovou péči?

*-pociťovali rozdíl, mezi hospicem a nemocnicí?*

*-při příjmu?*

*-po dobu hospitalizace?*

*-při propuštění/úmrťi?*

5. Jak jste byli spokojeni s péčí jednotlivých kategorií pracovníků:

*-lékaři*

*-sestry*

*-ošetřovatelé*

*-soc.pracovníci*

*-duchovní*

*-psycholog*

*-dobrovolníci*

*-hospodářští pracovníci*

6. Je něco, co vás na hospici zaujalo a chtěl/a byste mi o tom říct?

7. Jak byste charakterizovali životní situaci před onemocněním?

8. Jak se životní situace změnila onemocněním a léčbou?

9. Co se na vaší životní situaci změnilo příchodem do Hospice sv. Alžběty?

10. Co vám pomohlo zvládat onemocnění?

*-vaše silná vůle*

*-rodina*

*-zaměstnání/koníčky*

*-víra*

*-přátelé*

*-hospicovní zaměstnanci*

11. Jak se změnila životní situace „vašeho pacienta“?

*-jak probíhala nemoc během hospitalice v hospici?*

*-co od vás očekával?*

*co vyžadoval?*

12. Jak jste se vypořádal/a s jeho potřebami?

*-chápal/a jste je?*

*-toleroval/a?*

*-snažil/a jste se splnit vše, co chtěl/a?*

*-do jaké míry se vám to dařilo?*

*-chápal/a vaše okolí vaše postoje?*

*-pomohla vám přítomnost personálu?*

13. Jak probíhaly vaše poslední dny života vašeho.....?

*-měl bolesti?*

*-pospával?*

*-byl zmatený?*

*-byl klidný?*

*-měli jste příležitost se rozloučit?*

*-odešel v klidu?*

*-byli s vámi zaměstnanci hospice?*

14. Jak jste zvládl/a okamžik smrti?

*-byl/a jste se zemřelým?*

*-pamatujete si přesně poslední chvíli?*

*-víte, co se s vámi a se zemřelým všechno dělo?*

*-pomohla vám přítomnost zaměstnanců hospice?*

15. Jak zpětně hodnotíte svůj pobyt v hospici?

*-jak dlouho tam byl/a ..... hospitalizován/a?*

*-byl/a jste tam s ním?*

*-můžete něco označit za přínos?*

*-bylo něco co vám nevyhovovalo?*

*-kdyby jste musel/a prožít tuto etapu znovu, zvolil/a by jste si znovu hospic?*

16. Je něco co jsem nezmínil a co vás v souvislosti s hospicem napadlo?

## **Příloha č. 2 – vzor rozhovoru**

### **(1) Můžu se zeptat, o kom se budeme spolu bavit?**

O mém manželovi. Byli jsme 56 let, a oslavili 54. Výročí po svatbě. Měli jsme krásné manželství (pláč).

### **(2) Jak to všechno začalo?**

Manžel už vlastně předloni, když jsme končili na chalupě, čili v tom říjnu někdy, když jsme to tam jeli zazimovat, tak měl potíže s jako vyprazdňováním, se stolicí a velký.. A já, jelikož jsem tohle prožila před x lety tak jsem si říkala, to je špatný. Tak pak jak jsme se vrátili tak teda na konoskopiii, kde teda jasně viděli nádor tlustýho střeva. 3. Ledna hned po novým roce, protože se báli, že by to mohlo prasknout, protože se báli, že by to mohlo prasknout, byl na operaci v Bohunicích na chirurgii. Řekli, že vzali všechno, co bylo zachycený i nějaký ty uzliny kolem a byl to jasně rakovinovej nádor. Na ozařování nebyl, protože řekli, že to v jeho letech nebude rychle pokračovat, takže rači ať dožije takhle. Potom chudák teda v březnu a v dubnu měl opakovaně zápal plic, což bylo hrozný, to měl horečky úplně šílený, ale to jsme zvládli teda doma, já jsem se starala, protože já jsem se bála ho tam dát. Potom ten červen byl jakštakš, to se držel, ale bylo na něm vidět, že schází. No a potom zase znova bolest teda i s těma střevama a zase znova. Pak ho poslali na magnetickou rezonanci, kde jasně viděli, že je plný břicho toho. Znova na operaci, že teda je to teď na tenkým střevě, takže mu udělali vývod teda tu stomii. Svedli to z tenkýho i z tlustýho střeva nějak tak. Ale napřed, že dobrý, ale potom, že je to plný. Byl v Bohunicích. Takže potom jsem ho měla doma teda, samozřejmě, to jsem zvládala teda jakštakš. Měl taky močovej katetr. Měl teda dva vývody. To už jsme oslovili domácí hospic.

### **(3) Jak jste se dozvěděla o hospicové péči?**

Hospicovou péči znaly naše děti našťestí. To já jsem z toho byla hotová, to já jsem ho tady ošetřovala akorát a neměla jsem myšlenky tady třeba na nějaký sociální dávky nebo co dál. Děti sehnaly domácí hospic, sestřičky chodily prvně myslím, že dvakrát týdně a pak už třikrát. Pak mu to chudákovi zacpalo ty močovody, takže mu museli udělat vývody z ledvin, takže von měl chudák čtyři vývody. To taky chudák, už jsem ho tahala, no vidíte, že nejsem bůh ví jak silná a tak jsem ho tahala z tý postele nebo potom z těma sestřičkama. Potom nějak stoupl sám, skřípl si pod dveře ten pytlík z tý ledviny a málem si to vyrval teda, málem a spadl.. To když jsem synovi řekla ten řekl „mamčo to už nejde, to se nedá zvládnout“. Někdy mu to jakoby vypadlo, z toho pytlíku nebo taky z toho na to čurání to se přerušovalo a to tam bylo takový hustý, tady ta moč. Já sem nic jinýho nedělala jak kontrolovala pytlíky. Od sestřiček jsme se dozvěděli, jak to v hospici chodí. Paní primářka s tou paní, já už si nevzpomenu jak se jmenovala, tam dole z hospice. Prostě sem přijeli. A já se si pořád myslela, že to bude dobrý..pláč .

### **(4) Jak jste vnímala hospicovou péči?**

Určitě jsem cítila rozdíl mezi nemocnicí a hospicem už při nástupu. Výborně jsem cítila přístup všech pracovníků. Celkově byl mezi hospicem a nemocnicí strašný rozdíl.

Kdyby umřel v nemocnici, tam je to neosobní. Úplně jiné, úplně jiné. On šel napřed do toho prvního poschodí jako na tu přistýlku by se dalo říct. Byl to jednolůžkový pokoj, ale byli tam ze začátku dva. Můj muž byl teda hrdina od vydržel strašně moc.

**(5) Jak jste byla spokojena s péčí jednotlivých kategorií pracovníků?**

Výborně jsem cítila přístup všech pracovníků, velký rozdíl. Například paní doktorka Havlíčková to, to je skvělý člověk ..pláč. Všechny pracovníky jsem cítila výborně, to jsou to všichni vstřícní lidé všichni, nejen ty sestry. Já vzpomínám na toho Boba, je skvělý člověk, já jsem s ním mluvila ten byl při vzniku hospice. Pan doktor Drbal, který měl službu v sobotu, ten mě léčil na žluťáku a poznal mě, ten se taky zasadil o vznik hospice, to mě říkal ten Bob. Nebo ta Hanička nebo Jiřinka s tím psem co tam chodila. Jeden vedle druhého. Věděla jsem, že v hospici je také duchovní, psycholog, což jsem posléze i využila.

**(6) Je něco, co vás na hospici zaujalo a chtěla byste mi o tom říct?**

On tam byl skoro dva měsíce. Já jsem chodila každý den, někdy i dvakrát, pak jsem tam taky spávala. Jsou tam vstřícní lidé. Skoro od začátku jsem tam volávala každý ráno, protože v noci jsem se budila a měla jsem starost co nebo večer jsem odcházela třeba den před tím a on měl teplotu a já zas teplota, takže jsem volávala v těch 8 hodin a všichni byli úplně zlatí normálně, fakt mě tam poreferovali, jak spal, jestli se vzbudil nebo jestli snídál, ta že ho krmila. Nebo tady s tím krmením třeba , to bylo úžasný, tam ta, vona teda byla sestřička ale tam dělala jenom tu ošetřovatelku nevím jak se jmenovala ona byla z Letovic. No úplně, prostě jo, to taky, ta byla, ta měla srdce na dlani, ona vedle něj třeba seděla, já jsem tam přišla po obědě, ona vedle něho seděla, vykládala si s ním a krmila ho. Manžel to ještě byl jakžtakš to ještě ten šáteček udělal, děvčata kolem byly zlatý.

**(7) Jak byste charakterizovali životní situaci před onemocněním?**

Jezdili jsme s manželem na chatu, kde jsme pobývali celé léto až do října. Navštěvovali nás děti. Měli jsme dlouholetý pěkný manželství. Prožívali jsme spokojený život.

**(8) Jak se životní situace změnila onemocněním a léčbou?**

Hrozně moc , život se nám změnil naruby ..pláč.

**(9) Co se na vaší životní situaci změnilo příchodem do Hospice sv. Alžběty?**

Byla jsem si jistá, že je v dobrých rukách. Doma se péče nešla zvládnout. V hospici si manžel zvykl a byl spokojený. Celkem byl v hospici dva měsíce. Denně jsem ho navštěvovala. Ke konci jsem tam taky i spávala.

**(10) Co vám pomohlo zvládat onemocnění?**

Doma jsem byla sama. Abych to vše zvládala, pomáhala mi hlavně rodina, můj pejsek. Pomohli zaměstnanci hospice, děvčata ty byly opravdu zlatý. Sousedí se ptali, ale já jsem vždycky začala brečet.

**(11) Jak se změnila životní situace „vašeho pacienta“?**

Když byl ze začátku v hospici, hrozně často říkal, že chce jít domů. Po návštěvě doma, byl v hospici vyloženě spokojený, začal lépe jíst. Každou chvíli za ním někdo přišel a bylo o něho krásně postaráno. Nejprve byl v prvním poschodí, kde leželi dva. Potom byl v jednolůžkovém pokoji. Manžel byl hrdina, vydržel moc (pláč). Později byl slabý a nic nezvládl, měl bolesti.



### **(12) Jak jste se vypořádala s jeho potřebami?**

On ze začátku, když tam byl, on mě hrozně často říkal, že chce jít domů, to říkal aji paní primářce aji tý paní doktorce Havlíčkové. Tak jsme ho jednou vzali na propustku, když tam byl asi tři týdny bych typla, to si už přesně nepamatuju, to bych se musela podívat, jsme ho vzali domů na propustku. To byl jeho požadavek a i paní primářka říkala, ať ho vezmu. To ale jako bylo hrozný, syn ho nesl v náručí, že jo, protože jak, na víkend vám sanitku nedají, nic takovýho, Tatakže on, tak on vážil, ani nevím kolik vážil necelých 50 kg. Tak syn ho vynášel tady z toho auta dom, položil ho do pokojíčka. Jenže pak jsme ho přenesli do kuchyně, kde sedával tady na tý židli a říkal, jak on to řekl, no myslím, a syn se ho zeptal tak co taťko tak co říkáš, jaký je to doma?“ a on „, cizí, je to tu cizí“. A nevím, možná tím, že no tak vypadl vlastně z toho, on tam byl už jakoby spokojenej, on si nepřivoloval tam zvonkem sestry nebo to, ale každou chvíli tam někdo přišel a fakt bylo o něj krásně postaraný a já tady musela něco uvařit, ale pořád jsem tam taky lítala a běhala a hlídala hlavně ty pytlíky. A tak jsem ho tam vezli pomom až v pondělí v poledne, takže byl tady od pondělí do pátku. A pak tam byl spokojenej, to byl vyloženě spokojenej aji trochu začal jíst jakoby. No a cigaretky, to sem zapomněla říct byl on byl kuřák teda a dost silnej ikdyž ke konci teda kouřil málo. No ale paní primářka potom to poznala žejo, aji mě říkala ať už se připravím, že jako fakt to bude konec, tak mu dovolila kouřit dokonce i na tom pokoji. To tam nemá být, že jo. Protože to už byl teda navrchu na tom samostatným pokoji, kde byl sám. Tak mě říkala jediné s váma samozřejmě, nebo sestřičky, tak sestřičky ještě.. A to se pak vylepšilo počasí ,tak ho párkrát svezly výtahem na tom sedátku dolů a on si tam před výtahem zakouřil. Potom už byl tak špatnej, že to nezvládl a tak taky to vyloženě jsem na něm viděla, to už seděl, než jsem přišla, já jsem chodívala kolem druhé hodiny, tak seděl na posteli a cigaretu. A potom na tom konci si zapálil tak třikrát, čtyřikrát. Udělalo mu to radost. A věděl to, vnímal všechno, že to je prostě něco. Manžel na mše nechtěl, tam jsme byli až ten předposlední týden, než zemřel. Pan farář co je v kapli, mu udělal to poslední... (pláč) což mi pomohlo. Manžel byl již slabý, nevím, co si s ním vykládal, tehdy ještě seděl. Na ty mše nechtěl, tam jsme byli až ten předposlední týden, to podnělí a pak jsem mu domluvila, ten pan farář co je tam v tý kapli mu udělal takový to poslední, to mě pomohlo. Manžel to už byl fakt slabej, já nevím co si s ním vykládal, oni spolu seděli. Dřív se manžel fakt modlíval, chodili jsme do kostela, ke konci již ne. Jeho požadavky jsem se snažila vždy splnit a vyhovět, snažila jsem se.

### **(13) Jak probíhaly vaše poslední dny života vašeho manžela?**

Ke konci měl bolesti, byl tak hroznej hrdina, že on to nechtěl nikomu říct (pláč). Jo to třeba syn tak ke konci se za ním stavoval dopoledne, já šla pak odpoledne. Jednou mi volal a říkal „mamčo, on měl fakt bolesti, já to na něm poznám“. Tak že šel třeba za paní primářkou nebo tak , potom mu lepili mu náplastě a píchali mu injekce. Ze začátku byl klidný, on měl takový údobí no. Třeba když jsme ho potom vzali domů, tak byl někdy takovej zlostněj. Ale to bylo já si myslím, zapříčiněný tím, že měl bolesti (pláč) a byl sám na sebe naštvanej, nechtěl a odháněl, to mi paní doktorka říkala „běž pryč“. Byli jsme spolu do poslední chvíle, bojoval do konce to bylo fakt hrozný to podnělí (pláč). To sem tam spala ze soboty na neděli, v pondělí jsem jela chvíli domů, nevyspala jsem se. Službu měl Bob, chodil tam každou půlhodinku. To sem vám neřekla jsem vám, že čtrnáct dní nebo tři týdne před smrtí manžel vstal a vytrhl si vývod z ledviny. Jemu potom mu to vůbec nefungovalo, čili on se snad otrávil, já mám dojem, že dostal otravu krve že, protože to vůbec neodcházelo, to už bylo všecko tak plný tam. Bývala jsem v noci často s ním. Ten konec, to pondělí syn přijel taky

odpoledne a byli jsme tam s nám, od zemřel před osmoou hodinou. Drželi jsme ho fakt za ruku až do konce (pláč). Bob měl službu v to podnělí do těch sedmi hodin, tak ten tam se mnou byl já neví, ale dlouho.

**(14) Jak jste zvládla okamžik smrti?**

Moc těžce. Byli jsme spolu se synem s manželem do poslední chvíle. Všechno si pořád pamatuju.

**(15) Jak zpětně hodnotíte svůj pobyt v hospici**

V hospici byl manžel 2 měsíce. Dojížděla jsem denně. Taky jsem tam často nocovala, hlavně ke konci. Kdybych měla volit znovu, určitě bych volila stejně.

**(16) Jak se změnily Vaše vztahy s pacientem?**

Když onemocněl, měla jsem strach a obavy (pláč), stále jsem věřila, že se z toho dostane. Potom, co byl manžel doma, byl zlostný a sám na sebe naštvanej. Odháněl mě. Potom se už uklidnil a byl rád, že jsme skoro stále spolu.

**(17) Jak se změnily Vaše rodinné vztahy?**

V rodině se všichni starali. Můj bratr, který pracuje a má starosti se svou rodinou, se nám hrozně moc věnoval. Když byl manžel v hospici, volal mi dvakrát denně a i teď mi vlastně volával každou chvíli. Děti mě volají a často mě navštěvují. Vztahy se utužily.

**(18) Jak se změnily Vaše vztahy v zaměstnání?**

Jsem už ve starobním důchodu

**(19) Jak jste prožívala změny Vaší životní role?**

Zatím jsem se s tím nevyrovnala. Změny prožívám stále moc těžce. To mi dcerka vlastně říká ať už oslovím bývalou kolegyni, s kterou jsem kamarádila, ale na to se ještě necítím, vidíte jak tady brečím. Já kdybych tady měla něco s ní probírat, tak tady, nemůžu, ještě nemůžu. Jsem hlavně doma s pejskem.

**(20) Jak jste se vyrovnávala se svými emocemi?**

Od začátku velmi těžce a emoce stále jsou. Můj osobní život to stále moc ovlivňuje. V hospici mi pomohla přítomnost pana faráře a psychologa.

**Je něco co jsem nezmínila a co vás v souvislosti s hospicem napadlo?**

Jsou fakt bezvadní, jsou bezvadní, to jako jeden vedle druhýho. Ta Hanička, nevím jak se jmenovala, takový stvoření, no když jsem tam byla na tý zádušní mši potom v tom únoru, tak, tak taky, když jsem tam tak dlouho chodila všichni mě tam znali. Nebo ta zpěvulinka s tou kytarou, jo já už nevím jak se jmenovala, ta je přece tak zlatá. Já jsem tam nesla, ze synem jsme to tam vezli, po zádušní mši jsme tam jeli, co tady jsem měla froté ručníky a pyžama po měm a prádlo to ještě potřebuju nachystat. Tak jme to tam vezli, a taky všichni mě vítali jak starou známou. Když na tu stranu jedu tou elektrikou, já tam málokdy jedu, vždycky jsem smutná, nemůžu, /odmlka/ nemůžu se s tím pořád srovnat. To Jsem taky tak ráda, teď jsem si na to vzpomněla, že jsem voslovila toho pana faráře a že jsme to tak domluvili a že si kvůli tomu dělám žádný výčitky.